

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
Programa de Pós-Graduação Enfermagem



Dissertação

**Processo de Adaptação de Familiares de Crianças Internadas em
Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica**

Jéssica Stragliotto Bazzan

Pelotas, 2018

JÉSSICA STRAGLIOTTO BAZZAN

**Processo de Adaptação de Familiares de Crianças Internadas em
Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde. Área de Concentração Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde. Inserido na linha de Pesquisa: Epidemiologia, práticas e cuidado na saúde e enfermagem.

Orientadora: Enf^a Dra. Viviane Marten Milbrath

Co-orientadora: Enf Dra. Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz

Pelotas, 2018

Processo de Adaptação de Familiares de Crianças Internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências com ênfase em Enfermagem. Área de Concentração Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde. Inserido na linha de Pesquisa: Epidemiologia, práticas e cuidado na saúde e enfermagem.

Aprovado em 23 de fevereiro de 2018

Banca examinadora

Profa. Dra. Enf^a Dra. Viviane Marten Milbrath (Presidente)
Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Profa Dra Marilu Correa Soares (Titular) Doutora em Enfermagem em Saúde Pública
pela Universidade de São Paulo (USP)

Enfa Dra Deisi Cardoso Soares (Titular) Doutora em Ciências da Saúde pela
Universidade Federal de Pelotas(UFPEL)

Profa Dra Franciele Roberta Cordeiro (Suplente)Doutora em Enfermagem pela
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Profa Dra Rosani Manfrim (Suplente) Doutora em Enfermagem Fundamental pela
Universidade de São Paulo

Dedicatória

*Aos meus pais, Ivanise Bazzan e Jaime Bazzan,
Por serem responsáveis por toda minha educação e apoio nessa caminhada.*

Agradecimentos

Segui um longo e árduo percurso para a conclusão desse trabalho. Terminada essa missão, não poderia cessar este importante capítulo da minha vida sem agradecer a todos aqueles que de alguma forma contribuíram para o fechamento desse ciclo.

De forma alguma foi uma caminhada só, em meio a muitas curvas do caminho agradeço a minha orientadora, Dra Professora Viviane Marten Milbrath por me colocar sempre na direção correta, utilizando do dom que Deus lhe deu, me ensinou não somente escrever este trabalho, mas ensinamentos de vida, valores e princípios que levarei comigo.

À minha Co-orientadora, Dra Professora Dra Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz, pela sua dedicação, orientação, simpatia e estímulo que manteve ao longo deste trabalho o meu muito e sincero obrigado.

À meu grupo de estudos da turma de mestrado, Priscila Borges, Larissa D.da Silva, Cristina Soares e Angela Dias, pela parceria e disponibilidade, juntos alcançamos nossos objetivos, ultrapassamos todos os obstáculos. Um agradecimento especial ao meu colega, amigo Diogo Tavares por todo o incentivo e paciência que me foi transmitindo, também pela sua paciência nas longas jornadas de estudo, e por inúmeras vezes me colocar nos trilhos sem deixar desviar da direção a ser seguida.

Às minhas inseparáveis Giovana Loeck, Marcelle Dutra, Cintia Prestes e Paloma Gomes, MUITO obrigada pela amizade, pelo companheirismo e incentivo.

À minha família, pelos incessáveis 'vai dar tudo certo' e 'acreditamos em ti', minha mãe Ivanise Helena Stragliotto Bazzan, pai Jaime Salvador Bazzan e minha irmã Jordana Bazzan, eles me deram incondicional apoio, compreensão e ajuda, sem eles não seria possível ter finalidade esta etapa acadêmica.

Para terminar agradecer ao Vitor Lopes Neves, por transformar o mês tenso e traumatizante de finalização da dissertação, em um mês de trabalho, tranquilidade e amor, o meu verdadeiro muito obrigado.

A todos de alguma forma me ajudaram a trilhar esse caminho!

Resumo

BAZZAN, Jéssica Stragliotto. Processo de Adaptação de Familiares de Crianças Internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. 2018. 156 p. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas.

Diante da internação de uma criança em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica os familiares passam por um processo adaptativo, desenvolvendo mecanismos adaptativos provenientes de cada situação em que foram expostos, os quais implicarão em todo seu comportamento individual buscando a melhor forma para vivenciar a internação em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Esta pesquisa teve por **objetivo**: conhecer o processo de adaptação de familiares ao vivenciar a internação da criança em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. **Metodologia**: Trata-se de um estudo descritivo, exploratório de abordagem qualitativa. Os participantes foram 13 familiares de crianças que deram da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, em um hospital de ensino no sul do Brasil, nos meses de junho a julho de 2017. Os dados foram organizados e analisados conforme a proposta de Braun e Clarke (2006) e interpretado por meio do referencial teórico: A teoria da enfermagem – O modelo adaptação de Roy (2009). **Resultados**: As entrevistas foram categorizadas, elaborando-se duas temáticas para a apresentação em forma de artigo: O primeiro artigo intitulado ‘O processo de adaptação familiar à hospitalização infantil em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica’ tem como temas ‘Impacto à interação infantil em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica’ e ‘Mecanismos de adaptação de familiares a internação em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica’. E o segundo artigo intitulado: ‘Sistemas de apoio na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: perspectiva dos familiares’ e suas categorias: ‘A família e os amigos como sistema de apoio’, ‘Os componentes familiares de outras crianças internadas como sistema de apoio’, ‘A equipe de saúde como sistema de apoio’, ‘A espiritualidade como sistema de apoio’. Compreende-se que família vivencia o processo de adaptação durante a internação de criança em uma UTIP, desenvolvendo mecanismos de adaptação frente aos impactos que sofrem em ver a criança ligada a dispositivos tecnológicos e exposta a todo o tratamento. Além disso, os familiares desenvolvem sistema de apoio como mecanismos de adaptação proporcionando a eles um apoio mútuo para o enfrentamento da situação. **Considerações Finais**: Portanto, o estudo permite refletir acerca das ações profissionais frente às famílias, indicando estratégias que os profissionais da saúde possam vir a adotar, favorecendo que estas vivências sejam mais produtivas e menos traumáticas. Assim, aproveitando esse período para construir com as famílias interações positivas, permitindo-lhes ser criativas, expressar-se, atribuir significados a suas experiências e adquirir novos conhecimentos promovendo, assim, a saúde familiar e, principalmente, a saúde da criança.

Palavras chave: Adaptação, Família, Internação Infantil, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, Teoria da enfermagem, Callista Roy.

Abstract

BAZZAN, Jessica Stragliotto. Process of Adaptation of Families of Children Interned in a Pediatric Intensive Care Unit. 2018. 156 p. Dissertation (Master degree) - Nursing Graduate Program. Federal University of Pelotas, Pelotas.

Before the hospitalization of a child in a Pediatric Intensive Care Unit, the family members undergo an adaptive process, developing adaptive mechanisms from each situation in which they were exposed, which will imply in all their individual behavior seeking the best way to experience hospitalization in Pediatric Intensive Care Unit. The **objective** of this research was: to know the process of adaptation of family members when experiencing the hospitalization of the child in a Pediatric Intensive Care Unit. **Methodology:** This is a descriptive, exploratory study with a qualitative approach. Participants were 13 relatives of children who gave the Pediatric Intensive Care Unit in a teaching hospital in southern Brazil from June to July 2017. Data were organized and analyzed according to Braun and Clarke (2006)) and interpreted through the theoretical reference: Nursing theory - The adaptation model of Roy (2009). **Results:** The interviews were categorized, elaborating two themes for presentation as an article: The first article entitled 'The process of family adaptation to child hospitalization in Pediatric Intensive Care Unit' has as its themes 'Impact on child interaction in Unity Pediatric Intensive Therapy 'and' Mechanisms of adaptation of family members to hospitalization in a Pediatric Intensive Care Unit '. And the second article entitled: 'Support systems in the Pediatric Intensive Care Unit: family perspective' and its categories: 'Family and friends as a support system', 'Family components of other children hospitalized as a support system' , 'The health team as a support system', 'Spirituality as a support system'. It is understood that the family experiences the process of adaptation during the hospitalization of children in a PICU, developing mechanisms to adapt to the impacts they suffer in seeing the child linked to technological devices and exposed to all treatment. In addition, family members develop support systems as adaptation mechanisms, providing them with mutual support to cope with the situation. **Final Considerations:** Therefore, the study allows to reflect on the professional actions towards the families, indicating strategies that the health professionals can adopt, favoring that these experiences are more productive and less traumatic. Thus, taking advantage of this period to build positive interactions with families, allowing them to be creative, to express themselves, to attribute meanings to their experiences and to acquire new knowledge, thus promoting family health and, above all, child health.

Key words: Adaptation, Family, Child Intervention, Pediatric Intensive Care Unit, Nursing theory, Callista Roy

Lista de Quadros

Quadro 1 - Cronograma.....	64
Quadro 2 - Recursos.....	65
Quadro 3 - Identificação dos participantes.....	88

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Representação diagramática dos sistemas adaptativos humanos.....56

Lista de abreviaturas e sigla

SUS	Sistema Único de Saúde
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica
SCIELO	Scientific Electronic Library
LILACS	Sistema Latino-Americano e do Caribe

Sumário

Apresentação.....	12
I Projeto de Pesquisa	13
II Relatório do Trabalho de campo	83
III Artigo de sustentação da dissertação	105

Apresentação

A presente dissertação foi elaborada como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Ciências do Programa de Pós-graduação de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas – UFPel. O projeto foi desenvolvido na área de concentração Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde e Linha de pesquisa: Epidemiologia, Práticas e cuidado na saúde e enfermagem. Trata-se de um estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa, tendo como referencial teórico: Teoria de enfermagem - O modelo de Adaptação de Roy (2009).

O mestrado foi realizado na cidade de Pelotas/RS, tendo início no mês de março de 2016 e conclusão em fevereiro de 2018. Conforme o regimento do Programa, esta dissertação é composta das seguintes partes:

I Projeto de Pesquisa: Qualificado no mês de Maio de 2017. Esta versão inclui as modificações que foram sugeridas pela banca examinadora no exame de qualificação.

II Relatório do Trabalho de Campo: Relata o caminho percorrido pela mestranda para coleta e análise dos dados, elaboração dos artigos de sustentação do mestrado e finalização da dissertação.

III Artigo de sustentação da dissertação:

Primeiro artigo intitulado: **O processo de adaptação familiar à hospitalização infantil em Unidade de Terapia Intensiva.** Esse artigo será submetido à publicação na Revista da Escola de Enfermagem da USP.

Segundo Artigo intitulado: **Sistemas de apoio na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: perspectiva dos familiares.** Esse artigo será submetido a publicação na Revista Brasileira de Enfermagem.

Ambos artigos serão submetidos após a defesa da dissertação.

I Projeto de Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



**Processo de Adaptação de Familiares de Crianças Internadas em
Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica**

Jéssica Stragliotto Bazzan

Pelotas, 2017

Jéssica Stragliotto Bazzan

**Processo de Adaptação de Familiares de Crianças Internadas em
Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica**

Projeto de dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências com ênfase em Enfermagem. Área de Concentração Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde. Inserido na linha de Pesquisa: Epidemiologia, práticas e cuidado na saúde e enfermagem.

Orientadora: Enf^a Dra. Viviane Marten Milbrath

Co-orientadora: Enf Dra. Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz

Pelotas, 2018

LISTA DE SIGLAS

SUS	Sistema Único de Saúde
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica
SCIELO	Scientific Electronic Library
LILACS	Sistema Latino-Americano e do Caribe

LISTA DE FIGURA

Figura 1. Representação diagramática dos sistemas adaptativos humanos.....56

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Cronograma.....	64
Quadro 2 - Recursos	65

Sumário

1 Os caminhos que me levaram a realização do estudo.....	7
2 Introdução.....	9
2.1 Justificativa.....	13
3 Objetivos	15
3.1 Objetivo geral	15
3.2 Objetivos específicos	15
4 revisão de literatura	16
4.2 Processo de hospitalização infantil	24
4.2.1 Hospitalização infantil em unidade de terapia intensiva pediátrica.....	27
4.2.2 Adaptação familiar ao cotidiano durante a internação hospitalar infantil.....	32
4.2.3 Adaptação ao ambiente hospitalar pelos familiares de crianças internadas	37
4.2.4 Adaptação familiar aos procedimentos, diagnóstico, tratamento da criança hospitalizada e a falta de informação sobre o processo de hospitalização	39
4.2.5 Adaptação familiar referente aos recursos financeiros e as normas rígidas da utip durante a hospitalização infantil	42
4.2.6 Sistemas de apoio para adaptação da família à internação infantil.....	45
4.2.7 O cuidado centrado na família: uma forma de facilitar o processo de adaptação a internação infantil	48
5 Referencial teórico	52
6 Metodologia	57
6.1 Caracterização da pesquisa	57
6.2 Local da pesquisa	58
6.3 Participantes do estudo	58
6.4 Critérios de inclusão e exclusão	58
6.5 Procedimentos para a coleta de dados	59
6.6 Princípios éticos	60
6.7 Responsabilidades dos pesquisadores	62
6.8 Análise dos dados	62
7 Cronograma.....	64
8 Recursos	65
8.1 Recursos humanos	65

8.2 Recursos materiais.....	65
Referencias	66
Apêndices	75
Apêndice a – instrumento de pesquisa	76
Apêndice b- carta anuência para a realização da pesquisa	78
Apêndice c – carta de encaminhamento do projeto ao comitê de ética em pesqui...79	
Apêndice d - carta convite as participantes	80
Apêndice e – termo de consentimento livre e esclarecido	81

1 Os caminhos que me levaram a realização do estudo

Ao relembrar minha trajetória pessoal e profissional exponho minha motivação em estudar e investir no cuidado à criança e família que vivencia o processo de hospitalização infantil. Em minha vivência, quando criança, estive na condição de paciente em (re) internações, trago viva em minha memória as circunstâncias as quais levaram ao processo de hospitalização, lembranças de como fui atendida, de como fui tratada pela equipe de saúde e o modo com que minha família reorganizou seu cotidiano, unindo seus membros em um sistema de apoio, para que assim conseguisse se adaptar ao período que estávamos vivenciando.

Durante as hospitalizações percebi a importância do cuidado integral e efetivo à criança e sua família, de modo que eles se sintam acolhidos e protegidos pelos profissionais e demais redes de apoio. Assim, tornou-se possível que o processo de adaptação dos familiares não fosse vinculado ao sofrimento e, sim, considerado um período de esperança para todos.

Destaco a relevância dos sistemas de apoio no processo de hospitalização que vivenciei, pois foram a base fundamental para o enfrentamento e adaptação ao processo vivenciado. Sobre essa ótica Nobrega (2010) descreve que toda vez que a família é amparada, socorrida, auxiliada por pessoas que estão disponíveis em certos momentos da vida, estão recebendo o apoio social necessário e essencial para suprir as suas necessidades, momentaneamente.

Em minha trajetória profissional, atuando em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), acompanhei inúmeros familiares durante o processo de hospitalização infantil, em que pude perceber suas angústias, expressas tanto verbalmente, quanto estampadas em suas faces que remetiam o medo e a preocupação com a saúde da criança. Presenciei diversos mecanismos de adaptação para o enfrentamento do adoecimento e internação infantil. Compreendi empiricamente que cada família utiliza os meios disponíveis para se adaptar a

internação de um de seus membros, principalmente quando esse é uma criança, que a priori não deveria adoecer, uma vez que, não se espera/imagina que uma criança vá ficar doente e precisar ser hospitalizada, muito menos, hospitalizada uma unidade de terapia intensiva.

A hospitalização infantil, sobretudo quando essa ocorre em uma UTIP, configura-se para a família como um momento de muito estresse e temor, visto que, é comum que a família relacione a internação em UTI com a proximidade da morte (HAYAKAWA; MARCON; HIGARASHI, 2009). Nessa conjuntura, pode-se dizer que a família entra em um mundo novo, em que tem aflorados diversos sentimentos como o medo, a ansiedade e a culpa, necessitando ser compreendida e considerada parte do processo de internação da criança (PÊGO; BARROS, 2017).

Compreender que a família também é objeto de cuidado da enfermagem é fundamental quando se almeja cuidar da criança hospitalizada. Para tanto, a enfermagem necessita ressignificar a prática cotidiana do cuidado valorizando e respeitando as particularidades da díade criança/família.

Em minhas vivências profissionais, estabeleci vínculos, por intermédio de uma relação de confiança e solidariedade com os familiares perante suas inquietações. Tal vínculo me fez compreender suas preocupações quanto à hospitalização, aos procedimentos dolorosos, diagnósticos e tratamentos incompreendidos, ao ambiente desconhecido longe do lar, sua organização financeira, suas necessidades de apoio aos males que vivenciam e à necessidade da centralização do cuidado, em todo o contexto que permeia o processo de hospitalização infantil.

Deste modo, ao iniciar o mestrado no Programa de Pós graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, fui instigada a estudar a temática de modo a expor o processo de adaptação das famílias/cuidadoras de crianças hospitalizadas. Para tanto, é necessário compreender os sentidos e significados atribuídos ao momento vivido e, assim poder, propor um cuidado integral aos olhos daqueles que recebem o cuidado.

2 INTRODUÇÃO

A infância é um período muito importante na vida de qualquer indivíduo. É nesta fase que o ser humano constrói sua relação com o próprio corpo e com o mundo externo por meio de suas vivências pessoais, familiares e sociais. Esse período é marcado pelas atividades físicas intensas, sendo que estas são necessárias para que a criança possa explorar e conhecer o ambiente a sua volta e assim, conseqüentemente, crescer e aprimorar seu conhecimento sobre si e sobre mundo (OLIVEIRA, 2009).

A primeira vivência do ser humano acontece em família, independentemente de sua vontade ou da constituição desta. É a família que lhe dá nome e sobrenome, que determina sua estratificação social, que lhe concede o biótipo específico de sua raça, é ela que faz a criança se sentir, ou não, um integrante desse grupo social. Portanto, a família é o primeiro espaço para a formação psíquica, moral, social e espiritual da criança, sendo seu primeiro universo de relações (SOUZA, 2012). “O ser humano constrói-se na relação com o outro e com o mundo, desvelando os significados da dimensão existencial, ao longo do processo evolutivo, do nascimento à morte” (MOTTA, 2004, p. 153).

A criança, desde seu nascimento, ocupa um espaço dentro da família. É nela que se encontram os primeiros ensinamentos, que refletirão e perdurarão por toda vida adulta, permitindo que seus membros se desenvolvam em todos os aspectos, de forma integral (SOUZA, 2012). É reconhecido que a primeira relação humana de uma criança é a pedra fundamental sobre a qual se constrói a sua personalidade (BOWLBY, 2002). Nessa conjuntura, a saúde psicológica da pessoa é construída por um ambiente facilitador, em um primeiro momento por uma mãe que reconhece a dependência inicial do filho e se adapta a ela, permitindo à criança o estabelecimento de um vínculo de confiança, possibilitando o processo de integração da personalidade (WINNICOTT, 1975; 1988)

Nessa perspectiva a família na construção social da criança é inegável. Ela pode atuar como um ambiente estimulador do crescimento e desenvolvimento ou como um ambiente que lhe oferece riscos (ANDRADE et al.; 2005 MILBRATH, 2008). Todavia, indiferentemente do meio em que esta inserida a criança no

decorrer de seu desenvolvimento, também pode vivenciar períodos de doença, o que, muitas vezes, pode ocasionar a hospitalização (OLIVEIRA, 2009).

O adoecimento pode representar uma ruptura nos padrões esperados de desenvolvimento, ao acontecer na infância, ele se torna ainda mais inesperado, e todos os envolvidos podem sentir angústia e apreensão. Além disso, o processo de doença da criança é um fenômeno indesejado, não acometendo unicamente à criança e, sim, à toda sua família e ao círculo social em que vive (SACCOL; FIGHERA; DORNELES, 2007).

Deste modo, o adoecimento e, em consequência, a internação hospitalar ganham maiores dimensões associados ao medo da morte, estresse e remanejamentos necessários no contexto familiar (SACCOL; FIGHERA; DORNELES, 2007). A doença na criança é um fator que gera uma desorganização na estabilidade familiar, o processo de adoecimento infantil leva a um redimensionamento de suas atitudes, decisões dentro do âmbito familiar, seus valores, crenças, ações passam a ser (re) analisados (MOTTA et al, 2011).

A internação hospitalar da criança pode se configurar como uma experiência potencialmente traumática, tanto para ela quanto para a sua família, sendo vivenciada com medo e insegurança (GOMES; XAVIER; PINTANEL, 2015). Com isso, evidencia-se que as famílias têm dificuldades em lidar com os desafios trazidos pelo enfrentamento da hospitalização (RUMOR; BOEHS, 2013).

A família passa a viver outras dimensões do existir, a facticidade existencial da doença, ingressa no mundo do hospital, do cuidado profissional, precisando abrir mão, por vezes, do cuidado familiar, o que gera medos e inseguranças, e necessita reconstruir-se, para enfrentar esse novo mundo (MOTTA et al., 2011, p. 74)

A presença da família na unidade de internação pode influenciar o estado emocional da criança, transmitindo-lhe força, segurança e tranquilidade, fazendo com que esta se recupere de forma mais rápida e, com isso, fique menos tempo internada (DITZ, 2009). No entanto, vivenciar o processo de doença da criança durante sua internação compromete e provoca mudanças na rotina e na estrutura da vida familiar (MARIANO et al., 2011).

O processo de hospitalização da criança pode estar relacionado a inúmeras situações e gerar novas necessidades sociais, físicas e afetivas em decorrência do medo e ansiedade gerados pela situação vivida. Para a família, a doença apresenta-

se como um fator desorganizador do seu viver, gerando estranheza, alterando suas percepções e emoções e afetando sua capacidade de compreender o vivido (GOMES et al., 2013).

É essencial que a família permaneça próxima à criança durante a hospitalização, sendo esta permanência um fator central na constituição do desenvolvimento infantil (CHIATTONE, 2012). Uma vez que, o medo do desconhecido diminui as habilidades da criança para lidar com essa nova experiência. Essa situação torna-se ainda mais grave, caso a criança venha a permanecer sozinha, acreditando ter sido abandonada pelos pais (FAQUINELLO; COLLET, 2003).

Acredita-se que durante a internação hospitalar infantil todo o sistema familiar é afetado, na tentativa incessante de proteção à criança, nos momentos de dor, ansiedade e medo, a família se reorganiza para a realização do cuidado se deixando em segundo plano. No entanto, identifica-se que para o cuidado integral à criança é de extrema importância que a família também esteja em destaque e que suas incertezas e dificuldades sejam solucionadas, visando também seu cuidado.

Sobre essa ótica, destaca-se que a complexidade que concerne à internação hospitalar infantil vem revestida de nuances de maiores proporções quando a internação ocorre em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), tendo em vista que esse ambiente remete a uma maior gravidade do quadro clínico, despertando nas famílias a possibilidade de finitude da criança, essas compreensões fazem aflorar diversos sentimentos como medo, ansiedade e frustração.

Geralmente, quando a criança é internada em uma UTIP, ela e seus familiares não estão preparados psicologicamente para a hospitalização. Na maioria das vezes, a criança vai para essa ala de cuidados, devido a uma intercorrência, que pode implicar em risco de vida (CECCIN; CARVALHO, 1998).

A internação intensiva exige que os familiares tenham um acolhimento especial por parte da equipe da saúde, fazendo com que se sintam seguros e confiantes no tratamento a ser oferecido às crianças. Portanto, é fundamental que a equipe de saúde consiga acolher a família de forma comprometida e solidária, pois as atitudes positivas irão gerar sentimentos positivos na própria família, o que

resultará em benefícios para a criança, família e equipe de saúde (GUIMARÃES; MONTICELLI, 2011)

A UTIP é entendida como um ambiente desconhecido, no qual a criança se encontra restrita a inúmeras atividades e, devido à complexidade que a unidade exige, configura-se como um gerador de estresse à criança e à família. Um dos problemas encontrados é a quantidade de barulho gerado por monitores, alarmes de respiradores, bombas infusoras, conversas, entre outros. Além disso, a luminosidade também é descrita como estressor, visto que a luz natural não adentra no ambiente, isso prejudica a diferenciação do dia para noite pelo paciente, bem como o sono do mesmo e dos familiares que o acompanham (OLIVEIRA, 2012).

Estar doente, em qualquer lugar, já é classificado como uma experiência ruim, porém quando isso ocorre em uma UTIP pode acarretar danos psicológicos, tanto para a criança quanto para a família, devido à falta de privacidade, à falta de acolhimento, à existência outras crianças na mesma situação ou situações piores, ao barulho incessante, e também ao foco do tratamento ser na patologia e não na integralidade da criança (OLIVEIRA, 2012).

Com a internação da criança na UTIP a família passa por um processo de adaptação a essa situação, para conseguir suprir as necessidades da criança e suas próprias. Entretanto, o modo como cada família irá lidar com a situação dependerá das suas experiências prévias, crenças, valores de cada um dos seus integrantes e a influência e o espaço que ocupam e desenvolvem na sua rede organizacional (MOTTA et al., 2011).

Segundo Roy (2009) o processo de adaptação se define pela **resposta adaptável** que promove integralidade da pessoa, modificando sua forma de sobrevivência, crescimento, reprodução e domínio e também as **respostas ineficazes** que por outro lado, não promovem a integralidade, nem contribuem para os objetivos da adaptação. Isto é, podem ameaçar a sobrevivência da pessoa, o crescimento, a reprodução ou o domínio (ANDREWS; ROY, 2009).

Diante do processo de adaptação, pode-se dizer que a família vivenciará cada evento a partir dos significados que ela atribui a esse (WERNET, 2008) reagindo e adaptando-se às adversidades. Assim, as repostas obtidas pelos sujeitos, sejam elas adaptativas ou ineficazes, terão repercussões no todo, influenciando toda a teia

de inter-relações que compõem o sistema familiar. Essa situação é explicada pela Teoria Geral dos Sistemas em que “todas as variáveis no sistema estão interligadas, a rigidez em uma delas afetará também as outras, e a perda da flexibilidade propagar-se-á por todo o sistema” (CAPRA, 2006 p. 256).

Dessa forma, cada indivíduo está interligado com o todo, cada resposta influenciará na forma como o todo irá se adaptar a nova situação (MILBRATH, 2008). Portanto, perante cada novo fato que apresenta-se para o indivíduo, ele terá novas ações definidas como comportamento, que está diretamente ligado as circunstâncias específicas que os atingem (ANDREWS; ROY, 2009), por exemplo, o impacto da internação infantil para os familiares. Assim, para avaliar o processo de adaptação olha-se para o comportamento individual diante dos objetivos gerais da adaptação (ANDREWS; ROY, 2009).

2.1 Justificativa

O presente estudo justifica-se, uma vez que, para cuidar da criança hospitalizada na UTIP e sua família é fundamental conhecer o processo de adaptação dos familiares de crianças internadas em uma UTI Pediátrica e suas interdependências. Este conhecimento tem um papel fundamental para o planejamento da assistência de enfermagem no cuidado integral a seus componentes. Nesse contexto será possível aos profissionais de enfermagem podem minimizarem as dificuldades e reavaliar suas estratégias de ação, promovendo desta forma um cuidado efetivo, humano e qualificado ao binômio família e criança. É importante que se realizem estudos que busquem conhecer a forma como acontece o processo adaptativo e facilitar a compreensão dos profissionais a práticas voltadas para o cuidado da família no hospital, minimizando o impacto desta em suas vidas.

Sob esse prisma, o presente estudo é relevante para que se compreenda a forma como os familiares se encontram diante do processo de adaptação à hospitalização infantil, pretende-se colaborar para que os diversos profissionais da área de saúde – principalmente os que atuam diretamente no âmbito hospitalar – possam identificar maneiras diferentes e mais efetivas para a utilização de seu

trabalho junto aos familiares e crianças que passam por esse processo de adoecimento e hospitalização.

Socialmente, o processo de adaptação à hospitalização infantil ajudaria a difundir novos conceitos de humanização e cidadania, buscando também mostrar a necessidade de novas políticas públicas que tratem do tema e valorizem a infância e, com isso, modificar as características da atuação hospitalar. Assim, por entender que a internação hospitalar pode ser causadora de traumas, medos e aflições, tanto para a criança quanto para seus familiares, a questão que norteará este estudo será: Como ocorre o processo de adaptação de familiares ao vivenciar a internação de crianças em uma Unidade de Terapia Intensiva pediátrica? Como pressupostos do estudo têm-se:

A) A família desenvolve mecanismos de adaptação durante o período de internação na UTIP.

B) A família utiliza a formação dos sistemas de apoio para desenvolver uma resposta adaptativa durante a internação da criança na UTIP.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Conhecer o processo de adaptação de familiares ao vivenciar a internação da criança em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

3.2 Objetivos Específicos

Descrever a experiência da família ao vivenciar a internação da criança na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

Descrever os mecanismos de adaptação utilizados pelos familiares ao vivenciarem a internação da criança na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

Identificar os sistemas de apoio utilizados pelos familiares para o processo de adaptação à internação da criança na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

4 REVISÃO DE LITERATURA

Neste capítulo, reúnem-se subsídios que contribuirão para a interpretação das informações e sustentação da questão de pesquisa e objetivos. Além disso, tornará possível uma melhor compreensão do universo estudado.

O primeiro subcapítulo contempla o desenvolvimento e crescimento infantil no contexto familiar, dando continuidade com os novos arranjos familiares. O segundo subcapítulo aborda o processo de hospitalização infantil inclui a Hospitalização em Unidade de Terapia Intensiva, adaptação familiar ao cotidiano durante a internação hospitalar infantil, a adaptação ao ambiente hospitalar pelos familiares de crianças internadas; a adaptação familiar aos procedimentos, diagnóstico, tratamento da criança hospitalizada e a falta de informação sobre o processo de hospitalização; a adaptação familiar referente aos recursos financeiros e as normas rígidas da UTIP durante a hospitalização infantil, sistemas de apoio para adaptação a internação infantil, e o cuidado centrado na família: uma forma de facilitar o processo de adaptação a internação infantil.

4.1 Desenvolvimento e crescimento infantil no contexto familiar

O conceito de desenvolvimento é amplo e refere-se a uma transformação complexa, contínua, dinâmica e progressiva, que inclui, além do crescimento, maturação, aprendizagem, aspectos psíquicos e sociais (RAPPAPORT, 1981). Assim, ele apresenta-se de formas distintas, explicadas através do desenvolvimento físico, cognitivo e psicossocial, como uma maneira de facilitar o estudo do desenvolvimento humano, mas tais aspectos estão interligados e influenciam-se mutuamente durante a vida do indivíduo (BRASIL, 2002).

No desenvolvimento infantil, considera-se fundamental nos primeiros anos de vida, a interação entre herança genética e influências do meio em que a criança vive (SHONKOFF, 2012). Desta forma, o desenvolvimento caracteriza-se como o aumento da capacidade do indivíduo em realizar funções cada vez mais complexas.

Durante a infância esse processo se inicia na vida intrauterina e envolve o crescimento físico, a maturação neurológica e a construção de habilidades relacionadas ao comportamento, visando tornar a criança competente para responder às suas necessidades e às do meio no qual está inserida (MARCONES et al., 1991; MIRANDA; RESEGUE; FIGUEIRAS, 2003).

Os cuidados familiares e, principalmente, os maternos preparam o ser humano para a vida em sociedade. O crescimento e o desenvolvimento infantil dependem em grande parte dos cuidados recebidos durante a infância. O cuidado dispensado às necessidades vitais como alimentação, estimulação, compreensão e afeto, permitem que a criança tenha a oportunidade de crescer e se desenvolver, superando, por vezes, suas próprias potencialidades (GRIPO, 2007; MILBRATH, 2008).

Segundo Bowlby (2009), para que a criança tenha um desenvolvimento saudável é necessário que haja uma relação afetiva, íntima e contínua dela com a mãe¹ durante os primeiros anos de vida, sendo um bom relacionamento entre mãe e filho na infância imprescindível para a saúde mental do indivíduo adulto.

Nos primeiros anos de vida, a criança depende das ligações familiares para crescer. Ela carece de cuidados com o corpo, com a alimentação e com a aprendizagem. Contudo, nada disso é possível se ela não encontrar um ambiente de acolhimento e afeto (OLIVEIRA; COLLET, 1999).

A comunicação entre pais e filhos, o diálogo, as vivências de atitude, de amor e respeito, os valores, as regras sociais são de suma importância para a formação da personalidade, do caráter, como também na aprendizagem, condição para crescimento pessoal e profissional (SOUZA, 2012).

O ambiente familiar é o ponto primário da relação direta com seus membros, em que a criança cresce, atua, desenvolve e expõe seus sentimentos, experimenta as primeiras recompensas e punições, a primeira imagem de si mesma e seus primeiros modelos de comportamentos – que vão se inscrevendo no interior dela e configurando seu mundo interior. Isto contribui para a formação de uma ‘base de personalidade’, além de funcionar como fator determinante no desenvolvimento da

¹ Bowlby (1984) se refere à mãe como uma presença essencial para os primeiros anos de vida por ser considerada a figura principal de apego para a criança.

consciência, sujeita a influências subsequentes (SOUZA; JOSÉ FILHO, 2008). Assim, pode-se observar, o quanto às ligações familiares e emocionais são necessárias para o desenvolvimento da natureza humana, já que uma criança, na maioria das vezes, experimenta relações primárias a fim de desenvolver empatia por outras pessoas, bem como segurança psicológica básica.

Durante os dois primeiros anos, um aspecto muito importante do desenvolvimento é o afeto, caracterizado no apego, que é o vínculo afetivo básico. A criança estabelece o vínculo com as pessoas que interagem com ela de forma privilegiada, com características de condutas, representações mentais e sentimentos (BRASIL, 2012).

Este vínculo também chamado de apego é conceituado por Bowlby (2009) como um senso de segurança a alguém que a criança está estreitamente ligada. Esta segurança se caracteriza pelo apego-cuidado que é baseado em um tipo de vínculo social dos relacionamentos entre pais e filhos. Além disso, do vínculo de apego derivam-se os comportamentos que possibilitam ao indivíduo conseguir manter a proximidade em relação a uma figura de apego, ou seja, um indivíduo claramente identificado, considerado mais apto para lidar com o mundo, por exemplo, a relação pai-filho-mãe. Sorrir, fazer contato visual, chamar, tocar, agarrar-se, chorar, ir atrás são alguns desses comportamentos.

Cabe ressaltar que a criança seleciona a sua figura principal de apego, e essa, de forma geral em todas as culturas, é sua mãe, pai, irmãos mais velhos e até avós. Entretanto, a figura principal de apego e as tantas outras figuras que a criança poderá ou irá se ligar dependerá de quem cuida dela e da composição da família em que ela vive (BOWLBY, 2002)

O vínculo afetivo é definido como um laço com a figura principal de apego, o indivíduo é considerado único e não pode ser trocado por nenhum outro, na maioria dos casos é definida como figura principal a mãe. O apego relaciona-se com uma subvariedade do vínculo afetivo, no qual o senso de segurança de alguém está estreitamente ligado ao relacionamento. Os vínculos afetivos e os apegos são estados ou representações internas e sua existência pode ser observada através dos comportamentos de apego (BOWLBY, 2002).

O processo de formação de vínculo é intersubjetivo entre a criança e a figura principal de apego, que se desenvolve no contexto de relacionamentos de apego seguro, facultando à criança a possibilidade de alcançar a regulação e o controle das próprias emoções, desenvolvendo a segurança interna, a autoestima e a autonomia (FONAGY, 1999). Tal aquisição equipa a criança para enfrentar realidades familiares e sociais algumas vezes muito duras.

Na realidade familiar acumula-se evidências de que as pessoas são mais felizes e mais capazes de desenvolver seus talentos quando sentem-se seguras, pelo fato, de saberem que por trás delas existe uma segurança, pessoas que estarão ao seu lado em caso de ela estar passando alguma dificuldade. A pessoa que se confia é a pessoa de ligação (BOWLBY, 2006), por exemplo, a ligação entre mãe e filho.

A relação mãe e filho se denomina como a primeira relação humana de uma criança, a pedra fundamental sobre a qual se edifica sua personalidade e como esse vínculo influenciará durante toda a sua vida (BOWLBY, 2006). No entanto, existem estressores que poderão vir a quebrar esse vínculo como em uma internação hospitalar prolongada, ameaça de abandono, ameaça por parte dos pais de não amar. Deste modo, qualquer uma dessas situações pode levar a criança a viver em constante ansiedade e ter baixo linear de ligação (BOWLBY, 2006).

Destaca-se que a família também desenvolve um papel importante nas formas de representação do mundo exterior, pois é através dela que se dá a inserção do sujeito neste mundo e onde começa a apreensão do conjunto de determinações – processo este que lhe possibilita viver o universal de forma particular e, neste movimento, construir-se (SOUZA; JOSÉ FILHO, 2008).

A família é a unidade primária do cuidado, pois nela encontra-se o espaço inicial de interrelação, troca informações, apoio mútuo, busca e mediação de esforços para amenizar e ou solucionar problemas. Dessa forma, evidencia-se que a cultura familiar é determinada pelo conjunto de princípios implícitos e explícitos que norteiam o indivíduo em sua concepção de mundo, maneira de sentir, experiência e se comportar (SILVA; CORREIA, 2006).

A influência que a vida familiar exerce sobre as crianças não se restringe apenas a lhes oferecer modelos de comportamento, mas também ao

desenvolvimento moral dessas. Deste modo, o estilo familiar, os padrões de punição, o sistema de crença, os valores, a forma como estão estruturadas e o modo como as crianças são tratadas, são elementos que têm impactos importantes no desenvolvimento das habilidades sociais (VIEIRA et al., 2015).

Neste contexto, Viera et al. (2015) afirmam que famílias agressivas e restritivas tendem a formar crianças com manifestação comportamental de isolamento social, de dependência e habilidade reduzida para solucionar problemas. Por outro lado, as famílias protetoras tendem a formar crianças inibidas, dependentes com baixa autoconfiança, baixa autoestima e tímidas. Já as famílias que incentivam seus filhos nas suas atividades, que compreendem e os encorajam para progredir tendem a formar crianças mais fortes e confiantes para superarem suas dificuldades.

Burgess e Conger (1978) realizaram um estudo comparativo as interações em famílias maltratantes (abusivas e negligentes) e famílias não maltratantes. Nesse estudo puderam verificar que o primeiro grupo apresentava baixos índices de interação e mais agressividade nos contatos verbais e físicos comparativamente ao segundo grupo. Este tipo de interação parece influenciar o tipo de vinculação experienciado pelas crianças.

Dentro do contexto familiar, todo indivíduo tem uma posição, ou status, na estrutura familiar e papéis culturalmente ou socialmente definidos. Toda a família tem também suas próprias tradições, valores e estabelece seus próprios padrões de interação, dentro e fora do grupo. Ela determina as experiências que os filhos devem ter, aquelas das quais eles devem ser protegidos e como cada uma destas experiências atendem às necessidades dos membros da família.

Considerando-se todos os aspectos mencionados até então, ressaltam a importância da família em proporcionar ambiente social e psicológico favorável ao desenvolvimento da criança e à promoção de sua saúde mental, uma vez que tais fatores influenciam mais do que as características intrínsecas do indivíduo (HALPERN; FIGUEIRAS, 2004). Além disso, a família desempenha também papel primordial na transmissão de cultura, de tradições espirituais e na manutenção dos ritos e costumes.

A ligação afetiva entre a criança e sua família, é imprescindível para assegurar que as bases de formação psicológica do futuro adulto sejam mantidas intactas. A criança pode encontrar-se em situação de privação do convívio familiar por diferentes motivos, sendo um deles a hospitalização (OLIVEIRA; COLLET, 1999).

Com essa visão, nos anos pré-escolares, diferentes dimensões e estilos paternos têm efeitos sobre diferentes aspectos do desenvolvimento social e das personalidades das crianças: autoestima, desenvolvimento moral, conduta pró-social, autocontrole, entre outros. Além da família, não se pode esquecer da escola, que se transforma rapidamente em um importante contexto de socialização, que se encarrega, principalmente, da transmissão do saber organizado, que é o produto do desenvolvimento cultural (BRASIL, 2012).

O desenvolvimento dentro de tais núcleos, como a escola, propicia à criança noções de poder, autoridade, hierarquia, além de lhe permitir aprender habilidades diversas, tais como: falar, organizar seus pensamentos, distinguir o que pode e o que não pode fazer, seguindo as normas da sua família, adaptar-se às diferentes circunstâncias, flexibilizar, negociar (SOUZA; JOSÉ FILHO, 2008). Portanto, é dentro do contexto familiar ou por intermédio das instituições, por exemplo, creche, escola, clube, que acontecerão as primeiras relações da criança, tão importantes para o seu desenvolvimento psicossocial. Os laços afetivos formados, em especial entre pais e filhos, influenciam o desenvolvimento saudável da criança e determinam modos de interação positivos, que possibilitam o ajustamento do indivíduo aos diferentes ambientes de que ele irá participar (DESSEN; POLONIA, 2007).

Portanto, acredita-se que proporcionar um ambiente favorável para o crescimento de uma criança é fundamental, quando se tem harmonia em todas as bases de desenvolvimento para a criança, obtém-se a formação de um indivíduo saudável psicológica e fisicamente. Além disso, as crenças, princípios e valores passados a criança, tanto pela escola quanto pela família, darão a formação necessária aos cidadãos que farão parte da sociedade nos seus diversos cenários.

4.1.1 Novos arranjos familiares

A palavra família envolve uma multiplicidade de conceitos e estruturas que são influenciados pelos contextos socioculturais, com características históricas que lhe são próprias, o que leva a impossibilidade de compreendê-la como um único modelo de funcionamento (MILBRATH, 2008). Ao se buscar o cuidado à família é preciso compreender que ela faz parte de um contexto, se estabelece na interação/relação entre seus integrantes, compartilha e (re) significa, suas crenças, valores, símbolos, práticas e saberes, é fundamental considerar e analisar as gerações passadas, as regras sociais vigentes, os valores e a cultura em que cada família esta inserida (MILBRATH, 2008; MOTTA et al., 2011).

A família, cada vez mais, passa por transformações que configuram variadas estruturas e formas de organização, não existindo, assim, um unico “padrão”, entretanto, são congruentes aos estilos e as condições de vida de cada grupo (RESTA, 2006; MOTTA et al., 2011). No decorrer da história houve mudanças sociais como a urbanização, industrialização e o feminismo. Esse são alguns dos fatores que determinaram e ainda determinam a existência e a composição de vários modelos de família. A variabilidade e a singularidade da estrutura organizacional da família levam em consideração o seu processo de viver e ser, baseando-se no contexto sociocultural e ambiental em que está inserida (SOARES, 2006). Diante do exposto, os seus valores, suas crenças, suas culturas permearam suas inter-relações entre os seus integrantes e desses com o seu macroambiente (MILBRATH, 2008; MOTTA et al., 2011).

Nessa conjuntura e considerando a importância da família na vida criança, busca-se apresentar alguns dos modelos e conceitos de família, salientando que independentemente da estrutura familiar, a criança necessita ter uma figura principal de apego e a criação de um vínculo afetivo para que possa ser cuidado adequadamente, em suma a criança precisa ser cuidada. O cuidado está relacionado diretamente a figura de apego que está inserida dentro de um círculo familiar. A família ao longo do tempo vem sofrendo modificações e sendo conceituada de maneiras diversas, tornando-se de extrema importância explorar

suas definições para um melhor entendimento dos atravessamentos que permeiam o ato de cuidar, educar e formar um cidadão na atualidade.

Para Souza, Beleza, Andrade (2012) a família é uma instituição básica e fundamental para a formação da cidadania, tem como papel primordial, educar, cuidar, amparar e dar afeto às crianças e aos adolescentes que nela se incluem. No processo de transformação da sociedade houve a ampliação das formas de composição familiar, que garantem a todos os seus membros proteção, segurança e dignidade humana.

Com a ampliação dos direitos de cidadania promulgados pela Constituição de 1988, o reconhecimento das crianças e adolescentes como sujeitos de direitos, expresso pelo Estatuto da Criança e Adolescente (1990) e, por último, o Código Civil (2002), promoveram-se alterações significativas na dimensão da legalidade do direito das famílias. Deste modo, pois, é ampliada a concepção de família e, conseqüentemente, a proteção a ela destinada, de modo a contemplar os diferentes arranjos familiares (SOUZA; BELEZA; ANDRADE, 2012).

Os novos arranjos familiares são compreendidos como diferentes configurações familiares que emergem na sociedade e que têm como principal característica o vínculo afetivo, visto que não se pode usar qualquer predefinição ou formatação para designar definitivamente o que é a família. Assim, novas definições surgiram tais como, família nuclear (pai, mãe e filhos), extensa (incluindo três ou quatro gerações), adotivas (bi-raciais ou multiculturais), monoparentais (chefiada só por um dos genitores), reconstituídas (após a separação conjugal), casais (sem filhos), casais homossexuais (com ou sem crianças) e várias pessoas vivendo juntas, sem laços consanguíneos, mas com forte comprometimento mútuo, casais em relação homoafetiva com ou sem filhos, reconstituídas, dentre outras (SOUZA; BELEZA; ANDRADE, 2012).

O conceito de arranjo familiar pode ser compreendido pela formação da família, com laços consanguíneos ou não, convivendo sob o mesmo teto, de forma que o modelo de organização, a função dos papéis familiares e as relações de afeto determinem a configuração na qual está inserida (SOUZA; BELEZA; ANDRADE, 2012). Nos dias atuais, o que identifica a família já não é mais a celebração do casamento ou do envolvimento de caráter sexual e, sim, o afeto que permeia o

relacionamento. Portanto, a afetividade será o principal sentimento a sustentar a formação dos relacionamentos conjugais.

Dias (2007, p. 68) argumenta que "o elemento distintivo da família é a identificação de um vínculo afetivo, a unir as pessoas, gerando comprometimento mútuo, solidariedade, identidade de projetos de vida e propósitos comuns". A partir dessas transformações na sociedade, a informalidade nas relações conjugais foi se mostrando cada vez mais presente, como o crescimento do número de divórcios, a diminuição dos índices de casamento formal, a redução do número de filhos e do desejo das mulheres de tê-los.

Edita-se que com a evolução da sociedade os novos arranjos familiares passam a compor uma transformação que beneficia o relacionamento entre as pessoas baseada em amor, afeto e carinho e não mais em formalidades, pessoas que se unem por um bem maior, para o cuidado mútuo, para a criação de seus filhos, embasados em uma relação de confiança e respeito. Portanto, independente dos laços consanguíneos, de seu arranjo familiar ou sua forma de organização, determinadamente dentro do ambiente familiar a criança necessita ter uma figura de apego principal, a qual fará parte de seu crescimento, de sua educação, de todas as vinculações que terá ao longo de sua vida. Deste modo, é imprescindível oferecer a essa criança uma criação e um cuidado desprendido ou não de qualquer formalidade, pois o importante é o cuidado que deve ser oferecido a esta criança interligado a sua figura principal de apego.

4.2 Processo de hospitalização Infantil

A doença é um fator desorganizador da estabilidade familiar e adaptá-la a nova situação é primordial para que se possa proporcionar apoio e cuidar da criança, de modo a atender a todas as suas necessidades. A criança é um processo em construção, visto que necessita de amor e cuidado para manifestar-se plenamente com tal. O amor e o cuidado dos pais oferecem condições para a criança desenvolver o seu potencial humano e manifestar sua própria maneira de ser (MOTTA et al., 2011).

Para a criança, o adoecimento é um fenômeno inesperado e indesejável, em que todos os hábitos da infância tornam-se distantes devido às restrições que a doença e o tratamento impõem (CARDOSO, 2007). Todas essas mudanças causam impacto na vida da criança e podem modificar seu comportamento durante e depois da internação (OLIVEIRA, 2009).

O adoecimento, em sequência a hospitalização, traz para a criança vivências novas e muitas vezes ameaçadoras, colocando a criança e sua família diante da condição de finitude humana, na qual o temor à morte é intensificado em decorrência da situação de enfermidade que o paciente se encontra (LEPRI, 2008). Nesta perspectiva, a situação de enfermidade é inevitavelmente inesperada quando se refere a uma criança, deste modo, repercute em todo o contexto familiar, modificando suas rotinas e a obrigando a se adaptar as mudanças impostas.

Dessa forma, Sanchez (2011) afirma que o ambiente hospitalar pode se tornar estressante, interferindo no estado psicológico da criança, podendo vir a desenvolver na criança grande sofrimento psíquico. Além disso, as diferentes causas do estresse podem estar relacionadas ao medo da dor, das agulhas, dos exames e o receio de ser afastado dos familiares.

É importante ressaltar que a falta de estratégias de enfrentamento para essa situação e o esquema de funcionamento estabelecido pelo ambiente hospitalar, podem contribuir para o surgimento de sentimentos de ansiedade e sintomas depressivos para a criança e seus familiares (SANCHEZ, 2011).

Segundo Baldini e Krebs (1999), vários aspectos estão relacionados à forma como a criança irá reagir e se comportar diante do processo de adoecimento e hospitalização, sendo esses aspectos o nível de desenvolvimento psíquico da criança na ocasião da internação, grau de apoio familiar, tipo de doença e atitudes da equipe de saúde.

Durante a hospitalização, a criança é capaz de rejeitar todas as figuras alternativas que se ofereçam para fazer alguma coisa por ela, embora algumas se agarrem desesperadamente a uma enfermeira. Assim, durante a fase de desespero que sucede à de protesto, a preocupação da criança com sua mãe ausente é evidente, embora seu comportamento sugira uma total desesperança. Os movimentos físicos diminuem ou cessam e ela poderá choramingar por momentos

ou de maneira intermitente, ela não solicita ajuda das pessoas ao redor e parece entrar em luto (BOWLBY, 2002).

Deste modo, incluir a família, principalmente a mãe, no cuidado à criança é uma maneira de humanizar o ambiente hospitalar, auxiliar na aceitação e adaptação da condição de internação, diminuir o sentimento de abandono da criança, em relação aos familiares, e facilitar a relação do paciente e da família com a equipe de saúde (RODRIGUES et al., 2013). E quanto maior for o período de separação entre a criança e a mãe, maiores serão as consequências para o desenvolvimento social e intelectual da criança (COLLET; OLIVEIRA, 1999).

Neste contexto, a criança precisa se adaptar às mudanças que o processo de hospitalização provoca, buscando minimizar a experiência estressante e traumática pela qual ela está passando. Esse processo de estresse pode ser minimizado com a presença de familiares, disponibilidade afetiva dos trabalhadores de saúde, informação, atividades recreacionais, entre outras (SCOCHI; LIMA; ROCHA, 1999).

Com o olhar voltado para os familiares que presenciam situações de hospitalização e adoecimento de seus filhos, nota-se que eles se organizam de maneiras diferenciadas em busca do enfrentamento do quadro que acomete as crianças. Esses diferentes modos de enfrentamento repercutem na forma como acontecerá a aceitação ou negação da enfermidade, o medo da perda, as alterações de papéis que podem se estabelecer, as mudanças no convívio familiar, entre outros (CREPALDI, 1998).

Ainda conforme o mesmo autor, diante do processo de hospitalização ocorrem algumas consequências danosas para a família que estão relacionadas a desintegração familiar temporária, na qual a mãe – na maioria dos casos – ou o pai necessita afastar-se do âmbito familiar, gerando o sentimento de divisão na família; esse sentimento repercute, como consequência, em outras sensações, como irresponsabilidade e negligência. Assim, a convivência familiar e seu cotidiano ficam prejudicados, ocasionando a necessidade de alterações dos papéis desempenhados por seus membros.

4.2.1 Hospitalização infantil em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

Durante seu desenvolvimento a criança poderá vir a vivenciar o adoecimento, ocasionando muitas vezes a internação hospitalar, em casos mais delicados, em que a criança enferma carece de cuidados e tratamento mais intenso, ela vem a ser internada em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, devido sua alta complexidade e necessidade de monitoramento 24h. Deste modo, estas unidades passam a existir a partir das necessidades de aperfeiçoamento e concentração de recursos materiais e humanos para o atendimento a pacientes graves, em estado crítico, mas tidos como recuperáveis, e da necessidade de observação constante, assim como de assistência médica e de enfermagem contínua, centralizando-os em um único núcleo.

Esta Unidade é definida pelo Ministério da Saúde como um conjunto de elementos funcionalmente agrupados, destinado ao atendimento de pacientes graves ou de risco, que exijam assistência médica e de enfermagem ininterruptas, além de equipamentos e recursos humanos especializados (BRASIL, 1998). Ao necessitar da hospitalização em uma unidade de terapia intensiva (UTI), o paciente precisa de cuidados complexos e dinâmicos, equipamentos tecnológicos e profissionais especializados para diagnosticar e tratar de algum desequilíbrio orgânico.

Para Figueiredo (2006) a necessidade de oferecer o atendimento especial faz com que a UTI reúna, em seu núcleo, uma equipe altamente qualificada e com características peculiares. Trata-se de um ambiente cujo acesso é restrito e com recursos tecnológicos de ponta capazes de proporcionar maiores condições de sobrevivência a clientes em risco de morte. Cabe ressaltar que no início do intensivismo os pacientes evoluíam a óbito em 24 horas (BIAGI; SEBASTINANI, 2001). Esse fato veio a contribuir para um estigma da UTI com uma imagem relacionada diretamente com a dor, a morte e o desespero.

Com o passar dos anos e das evoluções tecnológicas, conseguiu-se afastar a ideia negativa de que a UTI associava-se a ideia de morte iminente, passando a ser

relacionada a uma ideia ligada aos pacientes com perspectivas de recuperação, sob cuidados ininterruptos e individualizados por uma equipe qualificada e com características peculiares. No entanto, para a população, a internação em uma UTI ainda está severamente ligada ao risco de morte, sofrimento, dor e restrição de todas as atividades cotidianas e submissão a procedimentos dolorosos (BIAGI; SEBASTINANI, 2001).

Quando a hospitalização vem agregada a uma internação em UTIP a situação reveste-se de nuances de maiores proporções. Para os familiares de uma criança internada, a doença é um evento súbito e inexplicável, embora possa ser explicado em termos técnicos é muito difícil para os familiares entenderem e aceitarem emocionalmente os fatos. Muitas famílias buscam explicações religiosas e consideram a doença como uma missão a ser cumprida, portanto, recorrem a promessas como forma a tentar minimizar a situação a ser enfrentada (OLIVEIRA, 2012).

Acredita-se que nas primeiras horas de internação dentro de uma UTIP, os familiares buscam explicação para o que está ocorrendo. Tentando entender o que levou o seu filho a precisar vivenciar essa internação. Eles experimentam a sensação de ansiedade pelo desconhecimento sobre o ambiente e os equipamentos que estão conectados a criança, assim como medo de seu filho estar vivenciando a dor e o desconforto (MOLINA et al., 2007). Além disso, é difícil para o familiar ver a criança internada em uma UTIP, passando por procedimentos dolorosos, sem ter autonomia ou pelo menos a possibilidade de tentar ajudá-la, podendo vivenciar uma situação de vulnerabilidade, apresentando alterações físicas e psicológicas (OLIVEIRA, 2012).

O familiar correlaciona a internação em UTIP com a ideia de morte, que vem acrescida da percepção que o mesmo tem acerca desse ambiente e da separação da criança, assim surgem reações que irão refletir diretamente no modo como ele irá lidar com tal situação. Nesse ambiente o familiar se vê envolto em um contexto familiar totalmente novo em que o estresse, o temor e em algumas vezes a não aceitação diante da condição do filho são vivenciados constantemente (RODRIGUES; OLIVEIRA; JULIÃO 2015).

O ambiente de uma UTIP como o de qualquer outra UTI, é repleto de equipamentos e rico em tecnologia, o que pode desencadear no tanto no acompanhante, quanto na criança o medo do desconhecido. O familiar, algumas vezes, tende a reagir de forma contrária ao se deparar com as terapias agressivas, estressantes e dolorosas às quais a criança necessita ser submetida (RODRIGUES; OLIVEIRA; JULIÃO 2015).

Além de todas essas questões, ainda há fatores específicos como tubos, sondas, punções venosas centrais e periféricas, drenos, trações fixadores externos, sondas, realização de curativos, hemoglicotestes, aspiração endotraqueal, verificação de sinais periodicamente, banho, coleta de exames, dentre outros, dependendo da rotina de cada instituição e da gravidade de cada paciente (OLIVEIRA, 2012). Diante de todo o estresse gerado a família, pelo medo da morte de seu filho, o primeiro impacto com as tecnologias e dispositivos ligados a pele da criança, durante a internação em uma UTIP, torna-se papel da equipe de saúde demonstrar a família que o ambiente é para se recuperar, para fazer viver, deixando clara a função de cada equipamento conectado a criança, deste modo, fazer essa vivência ser menos dolorosa para os familiares.

A criança encontra-se em um ambiente restrito de diversas atividades, não podendo se deslocar e está sujeita a inúmeros procedimentos, proibição da entrada dos irmãos, reduzindo também a interação com os próprios pais, visto que, o acompanhante, muitas vezes, é convidado a retirar-se da UTIP em casos de intercorrências ou realização de procedimentos invasivos, tanto no seu filho quanto nas demais crianças. Nesse cenário, o foco, geralmente, direciona-se a patologia, a condição clínica da criança, pois, os profissionais, ainda, encontram-se impregnados pelo modelo biomédico, que objetiva a cura e não o cuidado. Nessa conjuntura, torna-se pertinente que os profissionais da UTIP vislumbrem a criança em toda a complexidade que concerne o ser criança, considerando além de sua condição clínica, sua historicidade, seus medos, anseios, ligações/vínculos afetivos, para dessa forma, conseguirem prestar um cuidado integral a esse pequeno ser e a sua família (OLIVEIRA, 2012).

Por ser um lugar de recuperação para pacientes graves a UTIP, é tanto para a criança como para a família um ambiente agressivo e assustador. As crianças

além de terem cuidados com a patologia devem receber cuidados especiais com seus sentimentos, frustrações, medos e angústias, sendo a enfermagem atuante neste processo por estar em constante contato, tanto com a criança quanto com a família (OLIVEIRA, 2012).

Para os pais, um dos principais impactos no cotidiano de suas vidas é quando se deparam com seu filho internado em uma UTIP em situação grave, por vezes, em fase terminal, pois, quando se tem um filho espera-se que ele cresça, tenha uma profissão, seja independente, tenha um longo caminho a ser percorrido na vida. De repente, todos esses sonhos são esquecidos e o que resta da vida é transformado em medo, diante da grave condição da criança (SANTOS; JESUS; PORTELA, 2013).

Sobre esse prisma, ao não participarem do cuidado para com o filho hospitalizado, os pais podem desenvolver muitos medos, sentimento de frustração, frequentemente relacionados ao desconhecimento das normas e rotinas da instituição, falta de informação acerca de procedimentos e tratamentos e até mesmo por não se sentirem bem acolhidos pela equipe (RODRIGUES; OLIVEIRA; JULIÃO, 2015). Deste modo, quando a internação da criança se processa em uma UTIP, os pais, especialmente as mães por serem elas que mais acompanham os filhos, devem ser incluídos na perspectiva do cuidado dos profissionais de enfermagem. Esta atitude favorece a adaptação das genitoras, uma vez que nesse momento as mesmas se encontram ansiosas, fragilizadas, com sentimento de perda e sem controle da situação (MORAIS; COSTA, 2009).

Nessa perspectiva, é importante que o profissional de enfermagem estabeleça com as mães e demais familiares de crianças internadas em serviços de terapia intensiva, um relacionamento empático e intersubjetivo, facilitando sua participação no cuidar. Ajudando, dessa forma, no enfrentamento e no alívio do sofrimento da criança e da mãe participante, ao minimizar o estresse emocional em uma perspectiva de cuidado à família como meio de cuidar da criança (MORAIS; COSTA, 2009).

Enfatiza-se neste contexto, que a hospitalização na UTIP para a família é caracterizada pelo alto grau de medo, ansiedade e estresse, gerados pela gravidade clínica do paciente e pelas limitações na comunicação intrínsecas ao ambiente. Essa

hospitalização pode trazer aos familiares a existência de desconfortos que serão percebidos por alterações, perturbações e dificuldades de natureza física, psíquica e social e que ameaçam a sua integridade como ser biopsicossocial, seu relacionamento interpessoal e sua capacidade de enfrentamento da situação (COSTA et al., 2010; FREITAS; MENESES, 2012).

A hospitalização da criança é vista pelos pais como uma experiência complexa e triste, que provoca desespero e dor psíquica. A dor relaciona-se ao episódio de ter um filho doente e hospitalizado, incapacitando-o no desenvolvimento de suas atividades diárias. A doença pode gerar nos genitores sentimentos de insegurança e dúvidas (WYZYKOWSKI; SANTOS, 2007).

A possibilidade de não poder acompanhar seu filho, ao longo da hospitalização, é compreendida ainda como um fator desencadeador do medo, tão presente no ambiente de cuidados intensivos. Os sentimentos que os pais expõem com o adoecimento e internação deve-se ao universo desconhecido do hospital e da unidade intensiva, cujas regras e rotinas, muitas vezes são rigorosas e diferem do cotidiano familiar (PEGÔ; BARROS, 2017).

A presença dos familiares é de fundamental importância nesse processo, pois para a criança isso é visto como um suporte, ajudando para uma melhor adesão ao tratamento. No entanto, ao cuidar da criança durante o processo de internação, com risco de morte, torna-se essencial contemplar os pais, pois essa experiência é vivenciada profundamente por todo sistema familiar (SANTOS; JESUS; PORTELA, 2013).

A internação de um integrante da família, principalmente de um filho, no ambiente de cuidados intensivos gera múltiplos sentimentos negativos como tristeza, saudade e também determinadas incertezas quanto ao cuidado. Ao mesmo tempo, essa circunstância também gera sentimentos positivos, como a esperança da melhora no quadro de saúde da pessoa internada e a confiança de que no final tudo vai dar certo (PEGÔ; BARROS, 2017). Ainda conforme o mesmo autor, o ambiente da UTI pode constituir-se como uma ameaça à família, pois ela se encontra em um local totalmente diferente e desconhecido, mostrando assim um conceito de quebra da interdependência afetiva e emocional entre seus componentes.

Esse ambiente pode ser configurado como um local menos hostil, com mais acolhimento, sendo compreensivo com aquele momento de fragilidade. Entretanto, para que isso aconteça, os familiares necessitam perceber que o lugar mesmo que temeroso oferece serviço de qualidade, permitindo aos familiares a tranquilidade de assistência intensa 24 horas (MENDES et al., 2013). Ao entrar nessa unidade pela primeira vez, os genitores apresentam um misto de sensações, dentre as quais, a visão de uma criança não saudável, cercada de aparelhos. Esse momento é definido pelos pais como um momento muito doloroso (PEGÔ; BARROS, 2017).

Em geral a população possui uma visão estereotipada do ambiente, vinculada à ideia de sofrimento e morte. No entanto, em contraposição, ao mesmo tempo esforçam-se para considerar os aspectos positivos do setor. Geralmente a família muda de concepção no momento em que passa a conviver no setor, conhecendo, assim, o extenso trabalho da equipe multiprofissional (ALMEIDA, 2009).

Acredita-se que é de responsabilidade da equipe de saúde o acolhimento tanto para a criança quanto para os familiares, tornando os sentimentos de estresse, ansiedade e medo mais amenos por meio da comunicação clara e da prestação de cuidado de qualidade. Além disso, é essencial que equipe de saúde permita que o vínculo entre a família e/ou a figura principal de apego fortifique-se nesse momento, tal atitude evita estabelecimento de sentimentos negativos e eleva o nível de adaptação dos familiares a situação a ser vivenciada.

4.2.2 Adaptação familiar ao cotidiano durante a internação hospitalar infantil

Implicando no cotidiano familiar, a hospitalização infantil se torna uma situação crítica e delicada, tendo contornos especiais quando este acontecimento ocorre na vida de uma criança. Os pais exercem papel fundamental no processo de internação hospitalar, à medida que representam a referência para a criança, enquanto mediadores do cuidado, fonte principal de carinho, apoio imprescindível no enfrentamento da internação hospitalar e tratamento a ser realizado (PINTO; NATIONS, 2012).

Santos et al. (2014) entendem que a organização do cotidiano familiar modifica conforme o nível de complexidade da doença. A família vai se adequando a cada situação que surge; elabora estratégias para enfrentar as condições adversas e aprende formas de enfrentar a situação, estabelecendo novos papéis e obrigações que passam a ser compartilhados, surgindo outras formas de relacionamento entre si e com o meio social.

A reorganização familiar perante o processo de hospitalização infantil é necessária e imprescindível, modificando o cotidiano de cada membro da família em sua posição e devida importância dentro da prole. Os papéis passam a ser (re)definidos, tendo em vista que cada pessoa desempenha um papel específico dentro do círculo familiar. Cabe ressaltar que um papel como uma unidade de funcionamento da sociedade, é definido por um conjunto de expectativas sobre a forma como uma pessoa que ocupa uma posição se comporta em relação a uma pessoa que ocupa uma outra posição (ANDREWS; ROY, 2001). Um exemplo dessa mudança de papel é o da mãe, que muitas vezes em decorrência da internação hospitalar do filho abdica, ou coloca em segundo plano, seu papel de 'profissional' passando a dedicar-se quase que exclusivamente ao cuidado do filho hospitalizado.

O novo papel a ser desempenhado por cada integrante pode ser compreendido como um comportamento esperado pela sociedade, quando um indivíduo ocupa determinada função (ANDREWS, 2001). No caso, o comportamento de cada família será condizente com os valores, crenças e a cultura que lhes são próprios. Cabe ressaltar que as relações familiares são estabelecidas em decorrência de amplas negociações e de redefinições de papéis e funções (BERTHOUD; BERGAMI, 1997).

Na perspectiva de que a família funciona como uma teia de inter-relações pode-se dizer que a desorganização do cotidiano familiar causa não só mudanças nas atividades diárias e na função dos membros dentro da rotina familiar, mas também os impactos dessa condição atingem dimensões extremas no âmbito emocional, social e financeiro de todos os integrantes dessa teia. A medida que ocorrem repetidas hospitalizações da criança, a necessidade de atenção e cuidados intermitentes pela criança aumentam alterando a rotina da família, ao passo que impede os pais de frequentarem o trabalho ou de realizarem tarefas cotidianas.

No domicílio, a família reorganiza-se para auxiliar os familiares a enfrentarem o cotidiano da internação hospitalar, eles assumem a limpeza da casa, a lavagem da roupa, o suporte financeiro e também o cuidado aos demais filhos (GOMES et al., 2011). Assim, destacam-se os sistemas de apoio denominados por Roy (2001), como sendo a contribuição de todas as pessoas ou grupos para a satisfação das necessidades de interdependência da pessoa.

Essas relações envolvem, muitas vezes, as mesmas pessoas com as quais se interage no desempenho de um papel. Contudo, elas diferem das relações da função na vida real, porque o objetivo destas relações é alcançar a adequação afetiva. Assim, a adequação afetiva constitui o sentimento de segurança entre elas no aprofundar das relações (ROY, 2001).

Em meio a esse processo ocorre o afastamento do restante da família devido à reorganização do cotidiano que os familiares são obrigados a realizar em função da hospitalização da criança. Assim, tal afastamento é inevitável, especificamente dos irmãos sadios, que são temporariamente deixados de lado sendo cuidados por outros familiares. Quanto mais longo é o período de hospitalização da criança, mais tempo o familiar ficará longe de casa e, conseqüentemente, mais difícil se tornará o cuidado das crianças que ficaram no lar. Em alguns casos, os filhos poderão demonstrar tristeza e ciúmes em relação ao filho internado e vice versa quando o familiar retorna a casa, por parte do filho internado (SANTOS et al., 2013).

Existem períodos de crise devido à separação do outro significativo, podendo reforçar ou originar uma mudança nos estímulos no sentido da diminuição da intensidade do efeito de separação do outro significativo, e do efeito de solidão sobre adaptação efetiva da pessoa (TEDROW, 2001). Ressalta-se que pelo fato da criança internada demandar cuidados mais frequentes, os pais prejudicam o cuidado dos outros filhos, pelo grande tempo que necessitam ficar fora de casa para o tratamento do filho doente, principalmente a mãe que permanece grande parte do tempo no ambiente hospitalar (SANTOS et al., 2014).

Ainda sobre o afastamento do restante da família, Gomes et al. (2014) dizem que o confinamento no hospital, o qual é imposto a família, ou se autoimpõe, faz com que ela priorize o cuidado do filho doente, deixando o seu próprio cuidado em segundo plano. Sua convivência com os demais membros da família diminui e a

preocupação com os outros filhos aumenta, em vários aspectos tais como em relação a sua segurança física e emocional, a sua saúde e a outros cuidados.

A adaptação a essa fase é de difícil compreensão para os familiares, deste modo, o fato de ter outros filhos compromete, ainda mais, o bem estar do acompanhante, pois, além de se preocupar com a criança enferma, ainda sente culpa por estar separada dos que ficaram em casa (SANTOS, 2013). Assim, podem surgir períodos de crise devido à separação do outro significativo, surgindo estímulos no sentido da diminuição da intensidade do efeito de separação do significativo e do efeito solidão sobre o processo de adaptação a internação infantil (SERVONSKY; TEDROW, 2011).

Oliveira et al. (2013) afirmam que alguns familiares que assumem papel de cuidadores da criança internada se sentem abandonados e esquecidos pelos demais componentes da família, muitas vezes a pessoa que acompanha a criança no hospital precisa enfrentar sozinha as dificuldades advindas desta experiência. Para a mãe priorizar a presença junto ao filho hospitalizado, é inevitável que ocorra o distanciamento de suas demais atribuições, por exemplo, de mulher, companheira, trabalhadora, filha e mãe de outros filhos, assim, tornando-se quase que exclusivamente mãe de uma criança enferma que necessita de cuidados hospitalares. Desse modo, o período é marcado por uma situação conflituosa, por momentos de sofrimento e solidão para essa mãe (DITTY; MOTTA; SENA, 2008).

Ressalta-se que a permanência de um membro da família ou responsável em período integral no ambiente hospitalar é de extrema importância para a recuperação da criança. Nesse sentido, a participação da família no cuidado têm desencadeado novas formas de organização do trabalho na assistência à criança hospitalizada (FERNANDES; ANDRAUS; MUNARI, 2006).

Diante do exposto, a permanência em tempo integral dos pais, especialmente das mães, traz benefícios para o processo de recuperação da saúde do filho hospitalizado. Nesse contexto, a importância da presença familiar destaca-se perante a amenização de efeitos negativos ocasionados pela dor, pelo medo e pela insegurança proveniente da experiência da internação hospitalar, tornando presença inquestionável perante a equipe de saúde (SOUZA et al., 2011).

A inclusão da família em tempo integral, no ambiente hospitalar, e sua participação no cuidado da criança têm desencadeado novas formas de organizar a assistência à criança hospitalizada, tornando essencial a ampliação do foco da assistência, que antes era restrito à criança, estendendo a atenção da Enfermagem para a família e os demais cuidadores (SILVA et al, 2015) Assim, quando se tem a presença de alguém que passa confiança a criança, ela absorve todos os sentimentos trazidos, como amor, segurança, autoconfiança e tranquilidade, que influenciam diretamente na resposta satisfatória do tratamento a patologia, encurtando o tempo de internação (SANTOS et al., 2011; LAPA; SOUZA, 2011).

No hospital, a presença da família favorece a troca de informações, auxilia a tornar os procedimentos mais aceitáveis à criança, favorece a prevenção de acidentes e a terapêutica instituída, propiciando que esta receba um atendimento humanizado e acolhedor. Além disso, a família garante que a criança receba informações acerca do seu estado de saúde, de acordo com o seu entendimento (SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011).

Durante os atendimentos com a presença familiar, como ponto benéfico destaca-se a interação com os profissionais, fazendo com que os familiares cuidadores sintam-se satisfeitos com os cuidados e reconheçam que os profissionais detêm o conhecimento sobre o trabalho que executam, atendendo às necessidades das crianças, promovendo seu bem-estar e recuperação (SCHOENFERLDER et al., 2014).

Nessa ótica o cuidado realizado é considerado positivo quando os profissionais da equipe de enfermagem ensinam a família a cuidar da criança no hospital, instrumentalizando-a e empoderando-a como cuidadora. Ainda, a interação do enfermeiro com a família da criança possibilita que sua ação de cuidar seja pautada no respeito e fortalecimento de vínculos. Com o dia a dia dentro da unidade, pode se estabelecer uma estreita relação, permitindo avaliar e satisfazer as necessidades educativas da família refletindo um cuidado adequado e eficaz (PYPE et al., 2014).

Destaca-se que o afeto proporcionado pela mãe durante a internação hospitalar auxilia no desenvolvimento mental, emocional e da personalidade da criança, bem como ajuda para que a criança não sinta medo, angústia e culpa pelo

processo pelo qual está passando. Assim, pode haver uma diminuição no período de internação e, conseqüentemente, recuperação mais rápida (CHIATTONE, 2003).

Portanto, a adaptação familiar à hospitalização infantil implicará de forma delicada em tudo que diz respeito à interação mãe/filho e seus cotidianos, modificando sua organização e dinâmica familiar. Deste modo, as famílias ao experienciarem formas diferentes de cuidar de seus filhos e enfrentar seu dia a dia, se adaptam as condições diversas a que não estão acostumados.

4.2.3 Adaptação ao ambiente hospitalar pelos familiares de crianças internadas

A promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente tornou um direito da criança, constituído por Lei, a presença de um responsável legal durante a hospitalização, isso fez com que as instituições hospitalares com leitos de pediatria se adaptassem para manter a presença deste novo elemento em sua estrutura. No entanto, devido a RDC nº 502, não estipula descrições técnicas dos espaços e dos mobiliários para uso dos acompanhantes, ficando a critério de cada instituição oferecer o que considera prioritário e de seu alcance financeiro (BRASIL, 1990).

Na prática, as questões para a permanência do acompanhante estão voltadas para o sono e repouso, alimentação, eliminação e higiene, sendo consideradas nos itens referentes às características mínimas para a Unidade de Internação Pediátrica. Portanto, são voltadas para o acompanhante, as seguintes recomendações no ambiente de apoio: espaço para a cadeira do acompanhante ao lado do leito da criança, banheiro para uso exclusivo deste e a sala de estar (RDC nº 50, de 21 de fevereiro de 2002).

Apesar das recomendações instituídas em lei, identifica-se como uma experiência de difícil adaptação a enfrentada pelos familiares durante a internação infantil, porque os locais disponíveis para os familiares/acompanhantes não oferecem conforto ou estão em mal estado de conservação (SILVEIRA; OLIVEIRA 2011).

Mello et al. (2014) entendem que a infraestrutura hospitalar, as condições de alojamento e a privacidade da criança no hospital são consideradas desajustadas, pois estes aspectos não cobrem as necessidades da criança e do respectivo

acompanhante. Segundo estudo realizado por Pino et al., (2013) os cuidadores revelam que o conforto é uma das principais necessidades dos mesmos, assim, o ideal seria melhorar as condições de estadia, por exemplo, a existência de salas de espera mais confortáveis, um lugar para dormir, um banheiro com chuveiro, alimento para o acompanhante, um lugar seguro para armazenar seus pertences e local para descanso.

No que se refere ao repouso, Morais, Souza e Oliveira (2015) descrevem em seu estudo que o uso de uma poltrona reclinável, é desconfortável, o acolchoado é duro, além da superfície não ser linear. Quando o acompanhante possui algum recurso, ele se utiliza deste, como por exemplo, o uso do edredom ou colchonete para minimizar o desconforto, no entanto, por permanecerem longos períodos no hospital e o fato do mobiliário não ser uma cama, o desconforto é considerado uma queixa constante.

Ainda, segundo o mesmo autor, os acompanhantes apresentam dificuldades de suprir suas necessidades de higiene corporal e eliminações fisiológicas, devido ao número insuficiente de banheiros destinados a esta clientela, na enfermaria. Além disso, verifica-se que os acompanhantes não contam com um espaço e/ou atividades de lazer destinado a eles durante a hospitalização da criança, reforçando sua privação social e a oportunidade de falar sobre suas experiências com outros acompanhantes.

A estrutura hospitalar para os acompanhantes é descrita por Côa e Pettengill (2011), como um ambiente totalmente diferente, um local com muitos sons, luzes e pessoas em contínua movimentação. Isto faz com que a família sofra um impacto muito grande, tendo de aprender a lidar com todos esses estressores, já que não há outro jeito, e ela precisará permanecer nesse local até que a criança se recupere.

Nessa perspectiva, acredita-se que os familiares adentram um ambiente desconhecido e perante novas experiências eles enfrentam uma difícil adaptação propiciada pelas más instalações hospitalares. Além disso, durante o processo saúde doença de seus filhos eles vivenciam a falta de conforto, falta de privacidade, privação do sono e de descanso tornando o dia a dia desconfortável e fazendo com que eles necessitem de maior rede de apoio para superação e adaptação a internação infantil.

4.2.4 Adaptação familiar aos procedimentos, diagnóstico, tratamento da criança hospitalizada e a falta de informação sobre o processo de hospitalização

Durante a hospitalização infantil, a realização de procedimentos médicos e de enfermagem é de difícil adaptação para os familiares, se mostra como uma dificuldade ao ponto que a situação se agrava diante da impotência do familiar ao ter que se retirar do ambiente para a realização de procedimentos clínicos e aguardar o término do cuidado realizado pela equipe. Nesta percepção, exemplificam-se tais procedimentos, por exemplo, repetidas punções periféricas e a administração de drogas com reações imediatas (SANTOS et al., 2014). Ressalta-se que a solicitação de retirada dos familiares do local onde o procedimento está sendo realizado, muitas vezes, é devido ao fato da equipe de saúde não estar preparada para lidar com tal situação, interferindo na tomada de decisão e no esclarecimento de dúvidas perante o familiar.

A família acaba sentindo-se impotente e a mercê da decisão dos profissionais durante a hospitalização, pois em várias ocasiões não obtêm os esclarecimentos necessários sobre o que e por que estão desenvolvendo uma determinada ação ou procedimento com a criança (SILVEIRA; OLIVEIRA 2011). Muitas vezes, não há o esclarecimento de procedimentos que são realizados nas crianças, por parte dos profissionais, e esse fato gera mais angústia no familiar, sendo somado à modificação da rotina deles, devido à hospitalização. Isso, entre outros causadores de sofrimento e conflitos nos acompanhantes, acarreta um sentimento de impotência e sensação de dependência com relação às decisões a serem tomadas sobre as crianças (SILVEIRA; OLIVEIRA, 2011). Em contrapartida, os familiares/cuidadores se revelam felizes quando acompanham os procedimentos realizados pela equipe, pois acreditam que tudo o que a equipe realiza com a criança é necessário para a sobrevivência da mesma (PÊGO; BARROS, 2017).

Com relação à necessidade de ausência dos familiares em determinados momentos do processo de hospitalização, por exemplo, passagem de plantão, rounds e procedimentos, Silva, Wegner e Pedro (2012) ressaltam que tal medida deixa os familiares irritados e frustrados. Os familiares não conseguem entender o motivo dessa postura dos profissionais, assim, exigindo explicações sobre o que será realizado com a criança e sobre o estado atual de saúde da criança. Diante do exposto, destaca-se que o familiar/cuidador tem o direito de acompanhar o seu filho em tempo integral, podendo optar por sair ou não quando lhe for solicitado. Contudo, em algumas instituições hospitalares, esta opção não existe, tornando a criança e o familiar mais vulneráveis durante o cuidado.

Por outro lado, identifica-se como ponto forte para a adaptação a situação, como dificuldade a ser enfrentada pela família, a comunicação, sendo ela um exercício a ser efetivado no cotidiano das tarefas dos profissionais de saúde, bem como no cotidiano enquanto seres humanos, o que se torna um exercício diário para encontrar as palavras certas para o esclarecimento de dúvidas (MILBRATH et al., 2011). Assim, a falta de informação necessária destinada à família para compreensão do tratamento da criança, o qual é de extrema importância para o não sofrimento da família neste período.

Ao ser envolvida no cuidado, a família tem o direito de conhecer o projeto terapêutico proposto para seu filho e de ser instrumentalizada acerca do processo de hospitalização, para que tenha condições de enfrentá-lo (XAVIER et al., 2013). Para isso, é fundamental o diálogo claro e aberto entre equipe de saúde e familiares, a fim de amenizar as dúvidas, os medos e as inseguranças presentes no período de internação (GOMES et al., 2014). No entanto, o processo interacional pode apresentar incongruências de expectativas e comportamentos entre profissionais e família, gerando sentimentos de desamparo nos cuidadores (BALTOR et al., 2013).

Conforme descrito Côté e Pettengill (2011) ocorre a hostilização da família pela equipe, que se manifesta quando observa os profissionais respondendo suas questões de maneira inapropriada, demonstrando impaciência, esse ato deixa a família sem rumo e direção, completamente sozinha na situação. Segundo Gomes et al. (2014) perante a falta de informação sobre o tratamento, a família se defronta com situações que refletem medo, vinculadas ao agravo do estado de saúde da

criança, quando não tem conhecimentos acerca dos cuidados específicos para a melhora do caso da criança, sente-se perdidas e cheia de dúvidas.

Ainda, no mesmo estudo, familiares relatam que se sentem impotentes e inseguros ao perceber que não estão preparados para a tomada de decisão sobre as intervenções de saúde a serem realizadas com a criança, devido à falta de informação, sobretudo quando estas envolvem algum risco de morte. Com isso, percebe-se um estado de submissão à situação destes familiares perante a equipe de enfermagem e médica.

Neste contexto, destaca-se que os familiares/cuidadores dentro da UTIP tomarão decisões a partir das orientações recebidas da equipe de saúde que atende a criança, portanto, quanto mais orientados a respeito do diagnóstico, tratamento e estado clínico do seu filho, maior será a probabilidade deles entenderem precocemente suas alterações. Para que isso ocorra, os pais precisam ser incentivados pelos profissionais da equipe a participar no cuidado à criança dando apoio às suas ações e ensinando-lhes os cuidados necessários (SANTOS, 2013).

Assim, fornecer informações à família a respeito do processo de saúde e de doença, procedimentos a serem realizados e os cuidados a serem oferecidos para seu filho são ações que devem ser incorporadas na prática cotidiana assistencial. A equipe de enfermagem e médica tem obrigação de exercer essa atividade, devendo estar capacitada para isso, a fim de estimular e auxiliar a família a adquirir confiança nas suas ações. Uma comunicação efetiva entre a equipe e a família diminui a ansiedade dos pais e aumenta a aceitação e envolvimento desses no processo de cuidar da criança, tanto no domicílio quanto no ambiente hospitalar (RODRIGUES et al., 2013).

Deste modo, reafirma-se que o conhecimento sobre a doença é de extrema importância para os pais, pois sentimentos de insegurança e de culpa podem ser minimizados com a necessidade de informação sanada, seja pelos profissionais da equipe, seja através da busca individual. Dessa forma, entende-se que é preciso esclarecer e dar informações completas aos pais sobre o tratamento a ser desenvolvido, pois os familiares carregam muitas dúvidas que acabam se tornando barreiras para entender o tratamento (DUARTE; ZANINI; BIRCKNEDEL, 2012).

Nessa perspectiva, para a família, a hospitalização infantil é um momento de difícil adaptação, se deparando com a realização de procedimentos invasivos médicos e de enfermagem, tendo que aguardar seu término para adentrar a UTIP, assim como a administração de drogas com reações imediatas tornam a experiência muito difícil e conflituosa para todos os envolvidos. Deste modo, os sentimentos de impotência, angústia e sensação de dependência a equipe de saúde se tornam exacerbados neste período aumentando a necessidade de adaptação por parte dos familiares para seu enfrentamento.

4.2.5 Adaptação familiar referente aos recursos financeiros e as normas rígidas da UTIP durante a hospitalização infantil

Quando ocorre a hospitalização da criança na UTIP é necessário que o familiar se adapte a uma nova realidade, surgindo a falta de recursos financeiros, importante agravante para o enfrentamento deste período. Assim, quando não se encontram auxílios para que a dificuldade financeira seja minimizada, essa se transforma em um fator estressor e de grande sofrimento (SANTOS et al., 2014).

Ao lidar com as questões econômicas inúmeram-se diversos gastos à internação, tais como: passagens de ônibus, alimentação e hospedagem. A renda familiar, constituída pelo salário do casal, muitas vezes fica reduzida, pois um membro acaba assumindo os cuidados da criança (DUARTE; ZANINI; NEDEL 2012; GOMES; OLIVEIRA, 2012).

Ainda, quando a alimentação é fornecida pela instituição, muitas vezes, não atende as preferências alimentares dos acompanhantes, assim resultando em gastos extras não previstos no orçamento familiar. Além disso, grande parte das crianças permanece por um longo período hospitalizada, intensificando estes gastos (MORAIS; SOUZA; OLIVEIRA, 2015). Apesar do imprevisto gasto com a alimentação pelos familiares que acompanham a criança hospitalizada, ressalta-se a importância de realizarem uma alimentação saudável, pois estar bem alimentado e disposto ajuda na recuperação e nos cuidados à criança hospitalizada (GOMES; OLIVEIRA, 2008). Somado a alimentação, destaca-se o transporte necessário para o deslocamento até o hospital, onde a criança encontra-se internada. Nos casos em

que a internação acontece entre diferentes cidades, o familiar necessita de auxílio da prefeitura não sendo possível gerar mais um gasto não previsto, pois gasta suas economias em passagens para permanecer com seu filho internado (FONTOURA, 2010).

Constata-se que a família se organiza para manter uma renda constante, seja por meio de programas sociais ou por meio de um trabalho informal, muitas vezes, adquirido para complementar a renda familiar. Ainda, o estudo aponta que o acompanhante opta por pedir demissão do emprego, tendo em vista que a criança ao se hospitalizar precisa ser acompanhada por um responsável, sendo a mãe na maioria das vezes, a eleita (MORAIS; SOUZA; OLIVEIRA, 2015).

Interligado com a questão financeira enfrentada pelas famílias, destaca-se o abandono do emprego devido à necessidade da presença integral dos pais para o cuidado dos filhos durante a hospitalização. As famílias sentem-se ameaçadas, inseguras e desconfortáveis com a situação de não poder trabalhar e arcar com os custos do tratamento (DUARTE; ZANINI; NEDEL 2012).

Estudos mostram que o emprego é deixado em segundo plano pela necessidade de cuidados que a criança tem da mãe, mas também pela responsabilidade que as mães sentem, não consentindo que este cuidado seja realizado por outro familiar (DIAS; MOTTA, 2004). Assim, a falta do trabalho somada à falta de recursos, leva a família a enfrentar dificuldades financeiras e apresentando dificuldades na sua adaptação ao processo que vivencia.

Outra fragilidade encontrada, no contexto da internação infantil, são as normas e rotinas rígidas no setor, que podem levar a família a sentir-se vulnerável e desamparada, apresentando dificuldades de adaptação e de aquisição de habilidades e competências para o cuidado à criança, tornando o ambiente de cuidado na unidade de pediatria desumanizado. No entanto, as famílias reconhecem a necessidade da existência de normas e rotinas para favorecer o bom andamento do setor, uma vez que as normas e rotinas fazem parte da cultura hospitalar, organizando o processo de trabalho dos profissionais e otimizando a assistência aos pacientes (XAVIER; GOMES; SALVADOR, 2014).

Nesse contexto, a internação hospitalar da criança é geradora de diversos sentimentos na família, ela pode apresentar sensação de incapacidade,

dependência, insegurança e descontrole diante da condição de enfermidade em que a criança se encontra. No hospital, a família tende a despersonalizar-se à medida que precisa se adequar às normas e rotinas impostas pela instituição, podendo ter sua identidade e autonomia afetadas (CÔA; PETTENGILL, 2012).

Xavier, Gomes e Salvador (2014) identificaram que, apesar da família achar importante a existência de normas e rotinas, as mesmas devem ser adaptadas de forma a atender às necessidades singulares de crianças e familiares. No entanto, por vezes, extrapola-se, inclusive ditando-se essas normas de conduta e comportamento aos pacientes e seus familiares cuidadores no hospital. Diante da imposição de normas e rotinas, viu-se que as famílias resistem, seja negando-se explicitamente a cumpri-las, quando discordam delas, seja burlando-as sem o conhecimento dos membros da equipe, como por exemplo, ao trazerem comida escondida de casa para o hospital, ou cumprindo com estas, mas protestando em ter que fazê-lo (XAVIER; GOMES; SALVADOR, 2014).

Diante das normas e rotinas o contexto hospitalar mostra as relações de poder, até mesmo de submissão, mesmo que a família tenha compreensão que as regras são necessárias, nem sempre se sujeitam a cumpri-las, podendo gerar conflitos que venham a comprometer seu relacionamento com a equipe de saúde, afetando o cuidado à criança. Nesse sentido, observa-se que a estrutura organizacional, regida por regras e rotinas diárias, é considerada fonte de conflito e estresse entre trabalhadores de hospitais e usuários desses serviços (BOWER, 2011).

O estresse sofrido por conflitos gerados pela imposição dessas normas e rotinas pode comprometer o cuidado à criança hospitalizada, sobretudo pela sensação de fragilidade e incapacidade a que os familiares estão sujeitos psicossocialmente (CÔA; PETTENGILL, 2011). No intuito do cuidado à criança, o familiar pode sentir sua vida sendo invadida por deveres institucionais diversos a suas crenças, valores, hábitos de vida e seu contexto social e/ou familiar (XAVIER; GOMES; SALVADOR, 2014).

A mudança das normas e rotinas em favor das famílias é reconhecida como uma estratégia de humanização do cuidado; como uma forma de não manter as famílias engessadas dentro do hospital e de respeitar suas individualidades e

necessidades. Identifica-se a importância dos profissionais flexibilizarem as normas e rotinas, pois em sua maioria elas são elaboradas no sentido de beneficiar os profissionais em detrimento de crianças e familiares, dificultando a adaptação familiar ao cotidiano hospitalar (XAVIER; GOMES; SALVADOR, 2014).

Ainda, diante das necessidades que a estrutura hospitalar não contempla na perspectiva dos familiares, estudo realizado afirma que os hospitais não fornecem roupas limpas e suficientes para as crianças e local para lavar as roupas dos acompanhantes, em contrapartida, proíbe que estes lavem e estendam suas roupas nas enfermarias. Obviamente que qualquer norma ou regra, não poderá ser cumprida, pois a vestimenta faz parte de uma necessidade fisiológica do indivíduo (MORAIS; SOUZA; OLIVEIRA, 2015).

Diante do exposto, soma-se a inflexibilidade da instituição com suas normas e rotinas rígidas ao abandono do emprego e as dificuldades financeiras por parte dos familiares, com os gastos inesperados devido ao período de internação, resultando em estresse, angústia e difícil adaptação ao momento vivenciado. No entanto, novas normas e rotinas podem vir a ser discutidas e implementadas para melhor adaptação do familiar a internação, assim como o cuidado o a esse familiar deve ser reavaliado tornando-o integral, com o olhar voltado para todas as dificuldades enfrentadas e tentar supri-las como, por exemplo, com o auxílio alimentação e estadia.

4.2.6 Sistemas de apoio para adaptação da família à internação infantil

O sistema de apoio se define como todas as pessoas, grupos ou animais que contribuem para a satisfação das necessidades de interdependência das pessoas. A interdependência que é considerada a base do sistema de apoio são as relações mais próximas das pessoas, com objetivo de ajudar a alcançar a adaptação efetiva do processo a ser vivenciado (TEDROW, 2001).

Conforme Tedrow (2001), estas relações envolvem a vontade e capacidade de amar, respeitar e valorizar os outros, assim, aceitar e responder ao amor, respeito e valor atribuídos pelos outros. A pessoa tem um equilíbrio de interdependência

confortável sente-se adequada e segura, podendo oferecer apoio recíproco aos demais componentes.

No sistema de apoio, que se forma para a adaptação ao processo de internação infantil, as pessoas se sentem amparadas e amadas umas pelas outras, e podem expressar seu papel em forma de apoio às outras pessoas (ROY, 2001). No entanto, aquelas famílias cujo o cuidador da criança não possui um bom sistema de suporte social na sua comunidade expressam que, mesmo no hospital, não podem perder o controle da situação no domicílio. Precisam continuar mantendo sua autonomia, também em casa, como forma de dar conta das necessidades dos outros filhos que lá se encontram, mesmo sentindo-se sobrecarregadas (XAVIER et al., 2013).

A partir de uma experimentação de um momento especialmente difícil na vida de uma mãe, comumente se deriva o comportamento e sentimentos conflituosos. Nesse sentido, o apoio de pessoas próximas e queridas que fazem parte da rede de apoio, capazes de compreender a mãe é de extrema importância, pois ajudam-na a enfrentar com coragem e esperança todo o processo de adoecimento e hospitalização de seu filho. Configuram-se assim, relações que serão estabelecidas por diferentes agentes sociais que, de alguma forma, oferecem apoio à família e ao paciente, com o intuito de minimizar o seu sofrimento, contribuindo para a melhoria da sua qualidade de vida (HAYAKAWA et al., 2010).

O sistema de apoio é compreendido como a soma de todas as relações que o indivíduo percebe como significativas ou diferenciadas da massa anônima da sociedade. Ele é considerado como uma espécie de terceiro campo do parentesco, da amizade, da classe social; um círculo social constituído por traços de afinidade, formando uma teia invisível que une as pessoas. Destaca-se que muitas dessas redes de apoio são formadas dentro do hospital, à medida que os integrantes das famílias passam a compartilhar um mesmo ambiente, além de compartilharem experiências e sofrimentos relacionados ao processo de saúde e de doença, apoiam-se de modo a consigam, juntos, resgatar a sua dignidade humana (MOLINA; MARCON, 2009).

O sistema de apoio pode ser formado por diversos componentes, como: mães das crianças internadas e os profissionais de saúde, os quais somam forças, apoiando-se durante o processo de adoecimento infantil. Os profissionais da enfermagem, neste contexto, fazem parte da rede de apoio, construída no ambiente hospitalar, e contribuem positivamente nesse processo tão singular na vida da criança e de seus genitores, ao atenderem a díade família e criança, buscam conhecer as possibilidades para ajudá-los e/ou possibilitar que os mesmos usufruam de uma rede própria de suporte e apoio (GOMES et al., 2011).

Durante a longa permanência no hospital para o enfrentamento do processo de saúde e doença de seu filho, é instintivo que mães elaborem estratégias de superação e adaptação ao sofrimento da internação infantil. Estas estratégias começam a partir da formação de vínculos de amizade, entre familiares na mesma situação, tornando-se solidárias e neste exercício de solidariedade, passam a se compadecer com o sofrimento alheio, ao mesmo tempo em que buscam consolar-se mutuamente. Desta forma, as mães constroem uma rede de apoio comum, para juntas poderem atravessar esse período doloroso da hospitalização de seus filhos (MOLINA; HIGARASHI; MARCON, 2014).

Em seu estudo Molina, Higarashi e Marcon (2014) afirmam que a família é um suporte capaz de oferecer níveis diferenciados de sustentação ao processo que está sendo vivenciado, dentro e fora dos muros do ambiente hospitalar. A família é constituída em um espaço muito importante inserido em seu sistema social de apoio, de tal modo que é junto a seus familiares que as mães conseguem renovar suas forças para continuar a lutar pela vida de seus filhos.

Neste cenário, diante das demandas exigidas a mãe, como permanecer em ambiente hospitalar, ela passa a experienciar um novo cotidiano, deparando-se, na maioria das vezes, com a necessidade de criar recursos para enfrentar e se adaptar à nova condição, passando assim a estabelecer vínculos com outras mães que vivenciam situações semelhantes a sua (DITTY; MOTA; SENA, 2008). O apoio compartilhado entre as mães é um comportamento que mostra preocupação com a outra pessoa, de tocar-lhe, de demonstrar apoio físico e psicológico e de desempenhar gestos generosos (ANDREWS; ROY, 2001).

Sobre essa ótica destaco que para a adaptação do familiar a internação infantil os sistemas de apoio são extrema importância, eles influenciam todo o processo trazendo conforto, comprometimento e solidariedade ao momento vivenciado. Deste modo, o sistema de apoio transforma e minimiza os efeitos negativos do processo saúde doença, pois é um sistema diferenciado de sustentação física e emocional, ainda, auxilia na renovação da força para o enfrentamento da luta pela saúde integral de seu filho.

4.2.7 O cuidado centrado na família: uma forma de facilitar o processo de adaptação a internação infantil

A palavra cuidado significa atitude e ligação de atenção para com o outro e para consigo mesmo (BOFF, 2003). Assim, o enfermeiro que opta pelo 'cuidar de crianças' deve buscar a compreensão do fenômeno 'relacionamento pais-filhos', apoiando, protegendo e fortalecendo o relacionamento dos pais com a criança durante a hospitalização, uma vez que a sua presença concorrerá para a efetivação do clima emocional desejável para a criança doente.

A família deve ser vista como porto seguro para a criança, sendo necessário que haja um contato mais próximo dos profissionais com ela, ao prestar o cuidado é necessário que os profissionais valorizem o vínculo criança-família e que seja dado o suporte necessário para que ambos enfrentem e se adaptem ao processo de hospitalização infantil (MORAIS; COSTA, 2009). Assim, a equipe de enfermagem deixa de ser apenas realizadora de cuidados técnicos, passando a exercer a função de facilitadora da experiência de hospitalização para a criança e para seus pais. Essa mudança na forma de trabalho se constitui como desafio para a enfermagem, uma vez que, se torna essencial identificar e compreender as necessidades dos pais e integrá-los ao cuidado (SABATES; BORBA, 2005).

Considerando-se que, na hospitalização, o cuidado deve se voltar a ações de integralidade, é preciso repensar o fazer, atuando junto à criança e sua família, compartilhando conhecimentos para atingir um cuidado autêntico, preocupado com a singularidade do ser criança e de sua família (MOLINA; HIGARASHIM; MARCON, 2014). Como forma de cuidado, fornecer informações à família a respeito do

processo de saúde e de doença do seu filho é uma ação que deve ser incorporada na prática cotidiana da assistência. A enfermagem precisa desenvolver competências para o exercício desta atividade, a fim de estimular e auxiliar a família a adquirir níveis adequados de autonomia e de controle da situação (MOLINA; HIGARASHIM; MARCON, 2014).

Sabe-se que, quando a comunicação entre enfermagem e família é eficiente, é possível reduzir a ansiedade diante da doença e da internação, contribuindo para a aceitação e envolvimento dos pais no processo de cuidar da criança, tanto no domicílio quanto no hospital. Assim, contribui-se para a adesão ao tratamento, favorecendo o processo de lidar com a doença e das necessidades inerentes à ela, bem como para o desenvolvimento global, tanto do indivíduo enfermo quanto de sua família (MOLINA; HIGARASHIM; MARCON, 2014).

Destaca-se que através da comunicação o ser humano partilha sentimentos, crenças, valores e atitudes que expressam comportamentos e ideias. Ao prestar o cuidado, a equipe deve estar pronta para amparar e dialogar com o acompanhante da criança, mostrando-se disponível para informá-lo e esclarecer suas dúvidas acerca do estado de saúde em que seu familiar se encontra (RODRIGUES; OLIVEIRA; JULIÃO, 2014).

Ao realizar o cuidado centrado na família os profissionais devem considerar a existência de um estresse elevado por parte do familiar/acompanhante, procurando ser mais empáticos e atenciosos ao lidarem com ele. Às vezes um toque, uma palavra amiga, uma abordagem carinhosa tem um efeito positivo sobre toda a situação vivenciada. Frente a internação de uma criança enferma, cabe à equipe de saúde que assiste essa família, utilizar de seus conhecimentos, habilidades e competências em comunicação para amenizar seu sofrimento e torná-la participativa no processo de cuidar (RODRIGUES; OLIVEIRA; JULIÃO, 2014).

Uma forma de cuidado, é o apoio prestado à família, desta forma, Remedios e Thomas (2010) evidenciam a importância do apoio na reorganização familiar mediante o aconselhamento e a promoção do envolvimento de outros elementos familiares nos cuidados da pessoa doente, dentro das suas possibilidades. Contudo, esses elementos deverão igualmente ser acompanhados no seu processo de adaptação e no processo de reestruturação de papéis dentro da coexistência.

Ainda, sobre o apoio é imprescindível que para o cuidado integral haja a mediação de situações conflituosas entre familiares, frente às dificuldades para tomada de decisões em caso de tensões relacionais geradas pela situação de crise que estão a vivenciar. Além disso, é preciso apoiar os problemas relacionados com as dificuldades em expressar sentimentos ou pensamentos que se queira transmitir a outros membros da família ou em torno da hospitalização.

Ao promover o cuidado às famílias de crianças internadas deve-se sempre lembrar de facilitar a conexão, a derivação e o reforço das redes de apoio social, consideradas imprescindíveis para o enfrentamento da hospitalização infantil. Além disso, é necessário prevenir situações de isolamento social ou solidão promovendo o envolvimento familiar adequado (REMEDIOS; THOMAS, 2010).

A atual Política Nacional de Humanização da Saúde recomenda a presença do acompanhante, mas esta permissão fica na dependência de acordos e liberações institucionais que, na maioria das vezes, são decididos pelo enfermeiro das unidades de internação. Para que ocorra uma aproximação entre profissionais de enfermagem e a família, no cenário hospitalar, é necessário que o enfermeiro procure incentivar a interação da equipe com o familiar acompanhante, de forma que ambos se respeitem, trocando experiências e aprendendo mutuamente (SZARESKI, 2009).

Deste modo, enfatiza-se que para preservar e avançar no cuidado humanizado é preciso conhecimento acerca do comportamento humano e compreensão das necessidades individuais. Portanto, saber reagir às necessidades do outro, conhecer os pontos fortes e limitações, perceber o significado da situação para cada pessoa e, saber como oferecer compaixão e empatia é indispensável (PINHEIRO et al., 2011).

Nesse sentido, entende-se a importância de perceber o ser humano como alguém com múltiplas necessidades, não apenas na condição de doente que necessita de cuidados técnicos, mas sim de alguém com quem se deve estabelecer uma relação que envolva confiança, diálogo e respeito. É imprescindível, na prestação do cuidado, que a equipe de enfermagem leve em consideração a história de vida de cada doente e de suas famílias, a fim de tratá-los com respeito e atenção, considerando as normas e rotinas hospitalares existentes (PINHEIRO et al., 2011).

A quebra das rotinas hospitalares surge como uma interrupção do ideário capitalista, que prima pela excelência e produtividade do serviço, enaltece o cumprimento rigoroso das rotinas e normas, sem considerar as necessidades do doente e da família. Portanto, quando o enfermeiro revê as rotinas para adequá-las às necessidades do doente e da família, abre-se espaço para dignificação do ser humano, prestigiando-se o cuidado humanizado (DIAS; SILVA, 2007).

O hospital constitui-se em um cenário complexo e muitas vezes hostil, onde se encontram diversos grupos profissionais para executar as atividades. Portanto, este ambiente necessita de rotinas a fim de guiar as ações dos trabalhadores, visando manter a ordem, para que todos consigam realizar o trabalho com qualidade e eficiência. A rotina deve ser compreendida como um instrumento de trabalho para a enfermagem, compreendendo que o cuidado humano não se limita ao aspecto técnico e a realização de tarefas ou procedimentos, mas inclui o componente moral, com a intenção de harmonizar as relações, transformar os ambientes, lidar com as adversidades, potencializar as características humanas e colaborar com o outro na perspectiva de encontrar seus potenciais (PINHEIRO et al., 2011)

Portanto, o cuidado deve ser desenvolvido a todo momento, desde a internação do paciente na unidade ao acolhimento à família. Assim, facilita-se a conexão da rede de apoio propiciando que esses familiares/cuidadores tenham uma experiência hospitalar com aparatos técnicos, mas sobreposto a eles, toda a atenção e disposição que equipe de saúde puder disponibilizar.

5 REFERENCIAL TEÓRICO

Para o desenvolvimento da pesquisa será utilizado como referencial teórico o A teoria da enfermagem - Modelo de Adaptação de Roy. Calista Roy, doutora em Enfermagem, nasceu em 14 de outubro de 1939, em Los Angeles, Califórnia. Obteve seu grau de Bacharel em Enfermagem em 1963, no Mount Saint Mary's College, em Los Angeles; o de Mestre em Enfermagem, em 1966, e o grau de doutora em Sociologia, em 1977, na Universidade da Califórnia (GEORGE, 2000). Foi membro do Pós-doutorado do Robert Wood Johnson Clinical Nurse Scholar, na Universidade da Califórnia, San Francisco; atuou em várias posições, incluindo a de presidente do Departamento de Enfermagem do Mount Saint Mary's College em Los Angeles; professora adjunta do Programa de Pós-bacharelado, da Escola de Enfermagem de Portland, e membro interina e consultora em Enfermagem no Saint Mary's Hospital em Tucson Arizona. É membro da American Academy of Nursing e participa de muitas organizações de Enfermagem, inclusive da Sigma Theta Tau e da International (NANDA-I). Roy é autora de inúmeros trabalhos, incluindo Introduction in nursing: an adaptation Model e The Roy Adaptation Model: the definitive statement (GEORGE, 2000).

Durante os anos de 1990, como professora e teórica da Escola de Enfermagem da Faculdade de Boston, Roy focalizou sua atenção nos movimentos contemporâneos sobre conhecimento de enfermagem e aprofundou-se na tentativa de compreender o papel da Enfermagem na promoção da adaptação (BRAGA; SILVA, 2011). O modelo de adaptação de Roy é refletido na teoria geral dos sistemas de Von Bertalanffy (1968) e na teoria do modelo de adaptação de Helson (1964). As suposições filosóficas em que a teoria se baseia estão associadas ao humanismo e a veracidade. Roy dentro de sua teoria descreve quatro elementos: **a pessoa, o ambiente, a saúde e a enfermagem** (ANDREWS; ROY, 2009). A **pessoa** é percebida como um ser biopsicossocial em constante exposição a estímulos, que desencadearão mecanismos de enfrentamento inatos* ou

adquiridos², atribuindo a eles habilidades de adaptação a possíveis mudanças. Essa adaptação significa que o ser humano tem a capacidade de se ajustar as mudanças do meio ambiente, por sua vez, afetar esse ambiente (ANDREWS; ROY, 2001).

Roy (2009) define a **pessoa** como algo que funciona com partes independentes que atuam em unidade para um determinado objetivo. Os mecanismos de controle são essenciais para o funcionamento do ser humano. Segundo esse modelo cada ser humano vivencia de forma particular, as situações a que é exposto, respondendo as mesmas singularmente. Nessa conjuntura, o ser humano é compreendido como um sistema adaptativo, uma vez que tem a capacidade de se adaptar as diferentes situações vividas, assim, pode-se dizer que a pessoa consegue se ajustar as mudanças do seu ambiente e, concomitantemente, afeta esse ambiente (ANDREWS; ROY, 2009, CAPRA, 2006; MILBRATH, 2008).

O **ambiente** é considerado como todas as circunstâncias, condições e influências que rodeiam e afetam o comportamento da pessoa. A pessoa saudável não está livre de situações inevitáveis como a morte, a doença, a infelicidade ou o estresse, mas a capacidade de lidar com estas situações deve ser a mais competente possível. A saúde é um reflexo de adaptação da interação entre pessoa e ambiente (ANDREWS; ROY, 2009).

Dando seguimento, a **saúde** é descrita como um processo e um estado de ser e tornar-se um indivíduo integrado ao meio e adaptado em relação à conquista de metas, a falta de integração significa a falta de saúde. Por fim, a **enfermagem** tem como dever e finalidade promover soluções adaptativas e minimizar as respostas ineficazes (ANDREWS; ROY, 2009). Como já descrito dentro dos quatro conceitos principais, destaca-se **que as pessoas** são encaradas como sistemas adaptativos vivos, cujos comportamentos podem ser classificados como reações adaptativas ou reações ineficientes.

² Entende-se por mecanismos de enfrentamento **inatos** mecanismos geneticamente determinados, sendo geralmente vistos como processos automáticos, com respostas automáticas, inconscientes e inatas e mecanismos de enfrentamento **adquiridos** são desenvolvidos mediante estratégia, como a aprendizagem, sendo a resposta deliberada, consciente e adquirida (ROY, 2009).

O comportamento é definido como ações internas ou externas e reações sob circunstâncias específicas. Através do comportamento se constata a **resposta adaptável** que promove integralidade da pessoa, em termos de objetos de adaptação: sobrevivência, crescimento, reprodução e domínio e **respostas ineficazes** que por outro lado, não promovem a integralidade e nem contribuem para os objetivos da adaptação. Isto é, podem ameaçar a sobrevivência da pessoa, o crescimento, a reprodução ou o domínio. Assim, para avaliar o processo olha-se para o comportamento individual nos objetivos gerais da adaptação (ANDREWS; ROY, 2001).

Esses comportamentos derivam-se dos mecanismos cognitivos e reguladores, que agem para o desenvolvimento da adaptação a partir dos modos adaptativos. Tais mecanismos trabalham no âmbito dos **quatro modos adaptativos, de função fisiológica, autoconceito, função do papel e interdependência**. O **modo fisiológico** é voltado para o atendimento de necessidades básicas para a manutenção da integridade fisiológica, tais como: oxigenação, nutrição, eliminação, atividade, repouso e proteção. Os processos complexos, desse modo, estão associados aos sentidos, fluidos e eletrólitos, função neurológica e endócrina (ANDREWS; ROY, 2001).

O **modo de autoconceito** é direcionado ao atendimento das necessidades psíquicas, enfoca-se nos aspectos psicológicos e espirituais. Já o **modo de função de papel** contempla as necessidades de integridade social, identifica os padrões de relação interpessoal refletidos pelos papéis primários, secundários e terciários (ANDREWS, ROY, 2001). O **modo de interdependência**, por sua vez, atua sobre as necessidades afetivas, identificando os padrões de valor humano afeição e amor (ANDREWS; ROY, 2001).

Para o pleno funcionamento do sistema adaptativo, Roy e Andrews (2001) definem **sistema** como algo que influencia todos os modos adaptativos, com um conjunto de partes interligadas que além de ser um todo e ter partes relacionadas, tem, igualmente, **entradas, saídas**, processo de resposta e controle. As **entradas** são os estímulos e podem originar-se externamente, do meio ambiente (estímulos externos), e internamente, do eu (estímulos internos). A resposta da pessoa (**saída**) é, assim, uma função dos estímulos de entrada e do nível individual de adaptação.

Os estímulos comuns que afetam a adaptação: cultura, família, estágio de desenvolvimento, integralidade e modos adaptáveis, eficácia cognitiva, considerações ambientais. Dividem-se em três: **o estímulo focal, estímulo residual e estímulo contextual**. O primeiro deles é estímulo interno ou externo que mais imediatamente confronta a pessoa, objeto ou acontecimento que atrai a atenção da pessoa, por exemplo, exposição a procedimentos de enfermagem, definição de diagnóstico e tratamento, processo da doença ou eventos externos (ANDREWS; ROY, 2001).

O **estímulo contextual** engloba os estímulos presentes na situação que contribuem para o comportamento da pessoa, todos os estímulos internos e externos, mas que não prendem a atenção do indivíduo, por exemplo, sentimentos, ambiente de cuidado, redes de apoio, condições financeiras familiares, reorganização do cotidiano familiar. E, **estímulos residuais** que são os estímulos ambientais dentro e fora da pessoa, cujos efeitos da situação não são centrais. A pessoa pode não ter consciência da influência destes fatores, ou poderá não ser bem claro até onde eles influenciam o indivíduo. Além disso, são definidos como aqueles que têm efeito indeterminado no comportamento da pessoa, o seu efeito não foi ou não pode ser avaliado (ANDREWS, ROY, 2001), exemplificando como lembranças de outras interações infantis, experiências positivas e negativas quanto ao processo de adoecimento infantil.

Assim, o que é **focal**, num dado momento, tornar-se-á **contextual**, e o que é contextual poderá se tornar **residual** (GEORGE, 2000). Além disso, os estímulos se unem para formar o nível de adaptação, ponto de mudança que representa a capacidade da pessoa para responder positivamente a uma situação. No âmbito do modelo, as respostas a estímulos não são limitadas aos problemas, mas pelo contrário, o modelo integra todas as respostas do sistema adaptável. Estas respostas são chamadas de comportamento (ANDREWS; ROY, 2001).

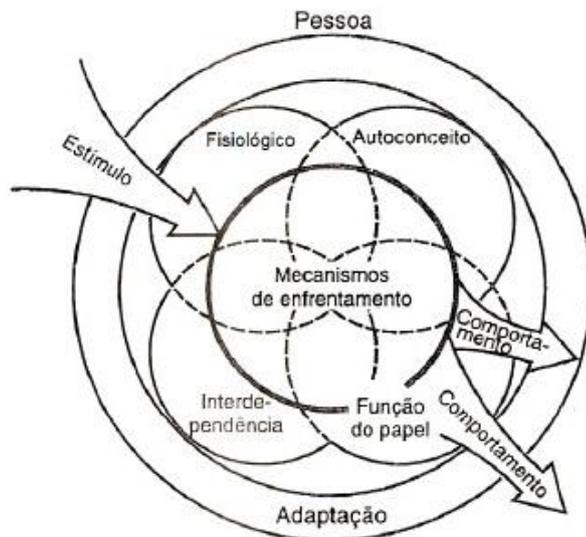


Figura 1. Representação diagramática dos sistemas adaptativos humanos. Fonte: Roy; Andrews, (2009, p.31)

Desse modo, ao receber um estímulo, a pessoa desenvolve **mecanismos de resistência** (adquiridos e cognitivos) e é gerada uma resposta (adaptativa ou ineficaz), que age como feedback, ou seja, como posterior entrada no sistema, e permite que a pessoa decida aumentar ou diminuir esforços para lidar com os estímulos. Os **adquiridos** são desenvolvidos através de processos, tais como aprendizagem, as experiências que se confrontam ao longo da vida contribuem para respostas habituais a um determinado estímulo. O segundo mecanismo denominado como **cognitivo** se define como o processo de informação perceptiva, aprendizagem, avaliação e emoção (ANDREWS; ROY, 2009).

Portanto, dentro do processo de adaptação vivenciado pelas famílias frente à internação infantil em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica se identifica diversos vieses a serem estudados mediante ao olhar de Callista Roy e sua Teoria da adaptação. Deste modo, interliga-se a experiência dos familiares em ambiente hospitalar com os estímulos, mecanismos e modos adaptativos desenvolvidos pela teoria.

6 METODOLOGIA

Neste capítulo, apresenta-se subsídios para colaborar na compreensão da forma como ocorrerá a coleta de dados desta pesquisa e sua análise dos dados.

Para tanto, inicia-se com a caracterização da pesquisa, em subsequência o local da pesquisa, participantes do estudo, critérios de inclusão e exclusão, procedimentos para coleta de informações, princípios éticos, responsabilidade dos pesquisadores, interpretação das informações, cronograma e recursos humanos e materiais.

6.1 Caracterização da Pesquisa

A pesquisa será de abordagem qualitativa exploratória e descritiva. Utiliza-se essa abordagem, pois ela se baseia no conceito de que o conhecimento sobre as pessoas só é possível a partir da descrição da experiência humana tal como ela é vivenciada e como é determinada pelos indivíduos. Portanto, a abordagem qualitativa, como atividade humana e social, traz consigo valores, preferências, interesses e princípios que irão orientar o pesquisador. Tendo isso em vista, o pesquisador reflete os valores e princípios em seu trabalho de pesquisa, que forem considerados importantes em sua época, bem como na sociedade que atua (DYNIEWICZ, 2009).

Segundo Turato (2005) a investigação qualitativa direcionada a área da saúde, não se detém em analisar o fenômeno em si, mas sim em entender seu significado para a vida das pessoas, seja este individual ou coletivo. Por sua vez, torna possível conhecer a representação dos fenômenos da doença e da vida em geral a partir do olhar dos participantes.

A pesquisa exploratória tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema de estudo, com olhar voltado para torná-lo mais explícito ou para construir hipóteses (GIL, 2007). A pesquisa exploratória estabelece critérios, métodos e técnicas para a elaboração de uma pesquisa e visa oferecer informações

sobre o objeto desta, orientando a formulação de hipóteses (CERVO; BERVIAN; SILVA, 2006). Nas atividades exploratórias concentram-se importantes descobertas científicas, a elucidação de fenômenos ou a explicação daqueles que não eram aceitos apesar de evidentes. A exploração representa, atualmente, um importante diferencial competitivo em termos de concorrência (GONÇALVEZ, 2014).

A pesquisa descritiva exige do investigador uma série de informações sobre o que deseja pesquisar. Esse tipo de estudo pretende descrever os fatos e fenômenos de determinada realidade (TRIVIÑOS, 2009). O processo descritivo visa à identificação, registro e análise das características, fatores ou variáveis que se relacionam com o fenômeno ou processo. Após a coleta de dados é realizada uma análise das relações entre as variáveis para uma posterior determinação de seus efeitos resultados (PEVORANO, 2014).

6.2 Local da Pesquisa

O estudo será realizado em uma Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico de um Hospital de ensino.

6.3 Participantes do Estudo

Os participantes do estudo serão familiares de crianças que estiveram internadas e receberam alta da UTI pediátrica de um hospital de ensino, durante os meses de Junho à julho do ano de 2017.

6.4 Critérios de inclusão e exclusão

Para a seleção dos participantes foram definidos os seguintes critérios de inclusão: familiares de crianças deram alta da UTI pediátrica durante o período da coleta de dados; e que permitam a gravação por meio de dispositivo eletrônico. Critérios de exclusão: familiares de crianças que evoluírem para óbito; familiares de crianças em cuidados paliativos e menores de 18 anos de idade.

6.5 Procedimentos para a coleta de dados

Os dados serão coletados após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa, então a pesquisadora iniciará a busca das informações, que ocorrerá nos meses de junho a julho de 2017. Deste modo, as etapas que serão percorridas durante a pesquisa são duas, descritas a seguir:

Primeira etapa: Convite aos potenciais participantes do estudo. Nessa, será apresentada a proposta da pesquisa, realizado o convite para a participação e agendado o encontro para a entrevista, a qual será realizada no hospital após a alta do paciente da UTIP, na unidade de pediatria ou na unidade destinada a pacientes conveniados ou particulares, devido aos pacientes permanecerem neste local por no mínimo 24 horas antes da alta hospitalar, ainda, a entrevista poderá ocorrer no domicílio do participante, segundo a disponibilidade e/ou preferência do mesmo. A entrevista, independente da criança estar internada na unidade de pediatria ou na unidade de convênios, será realizada em sala privativa, para garantir a privacidade do entrevistado.

Segunda etapa: Entrevista semi-estruturada (APÊNDICE A) com os participantes, os quais serão entrevistados de forma individual, em local privativo. Será solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice E) e permissão para gravação da entrevista por meio de dispositivo eletrônico.

A entrevista semi-estruturada tem como característica responder questionamentos básicos que são apoiados em teorias e hipóteses relacionados a pesquisa. As perguntas dão frutos a novas hipóteses que surgem a partir das respostas dos participantes. Deste modo, o foco principal é definido pelo pesquisador-entrevistador. Além disso, a entrevista semi-estruturada favorece não só a descrição dos fenômenos sociais, mas também sua explicação e a compreensão em sua totalidade (TRIVIÑOS, 1987).

Para Manzini (1991), a entrevista semi-estruturada está focalizada em um assunto sobre o qual se confecciona um roteiro com questionamentos principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à

entrevista. Esse tipo de entrevista faz emergir informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas.

Salienta-se que é possível um planejamento da coleta de informações por meio da elaboração de um roteiro com perguntas que atinjam os objetivos pretendidos. O roteiro além de coletar as informações básicas ajuda o pesquisador a se organizar para o processo de interação com o informante (MANZANI, 2003).

Questionário de caracterização dos participantes: elaborou-se um questionário visando à obtenção de dados sócio-demográficos e da atividade profissional exercida pelos mesmos, para avaliação do perfil dos familiares que acompanham as crianças internadas na unidade de terapia intensiva (APÊNDICE A). Além disso, desenvolveu-se um **roteiro de entrevista** sendo incluídas questões norteadoras que contribuíram para obtenção de informações que pudessem responder aos objetivos do estudo.

6.6 Princípios Éticos

Na realização desse estudo, serão respeitados os preceitos éticos definidos pela Resolução 466/12³ do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que trata sobre a pesquisa envolvendo seres humanos e pelo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem⁴ embasado na Resolução COFEN 311/2007 Cap. III, Art. 89, 90 e 91, que trata das responsabilidades e deveres e os Art. 94, 96 e 98, que se referem às proibições. Tendo como compromisso oferecer o máximo de benefícios e mínimo de riscos e danos aos participantes envolvidos.

³ Resolução nº 466/12 incorpora os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

⁴ Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem - Cap. III (dos Deveres): Art. 89 Atender as normas vigentes para a pesquisa envolvendo seres humanos, segundo especificidade da investigação; Art. 90 Interromper a pesquisa na presença de qualquer perigo à vida e à integridade da pessoa; Art. 91 Respeitar os princípios da honestidade e fidedignidade, bem como os direitos autorais no processo de pesquisa, especialmente na divulgação dos seus resultados. Cap. III (das Proibições): Art. 94 Realizar ou participar de atividades de ensino e pesquisa, em que o direito inalienável da pessoa, família ou coletividade seja desrespeitado ou ofereça qualquer tipo de risco ou dano aos envolvidos; Art. 96 Sobrepor o interesse da ciência ao interesse e segurança da pessoa, família ou coletividade; Art. 98 Publicar trabalho com elementos que identifiquem o sujeito participante do estudo sem sua autorização.

Em atenção às normas da pesquisa envolvendo os seres humanos, será encaminhado um documento solicitando carta de anuência da instituição que ocorrerá a coleta de dados (APÊNDICE B). De posse deste documento, o projeto será submetido à Plataforma Brasil, a fim de ser direcionado a avaliação de um Comitê de Ética em Pesquisa. Após a liberação do Comitê de Ética e Pesquisa, os participantes serão convidados a participar do estudo por meio da carta convite (APÊNDICE D). Aos participantes que concordarem em participar da pesquisa será apresentado, lido e entregue o TCLE em duas vias o qual será assinado pelos participantes, ficando uma cópia para o pesquisador e outra com o participante do estudo. O TCLE constará o objetivo da pesquisa, assim como seus benefícios e riscos para o participante, garantindo seu anonimato.

O estudo não desencadeará **riscos** físicos para os participantes, pois não será realizado nenhum procedimento invasivo, coleta de material biológico ou experimento com seres humanos, no entanto poderá desencadear desconfortos aos participantes ao tratar de assuntos relacionados à saúde, doença e, algumas vezes, sofrimentos vivenciados. Contudo, os riscos serão minimizados quando houver desconforto, sendo a entrevista interrompida e o participante decidirá se irá continuar a mesma em outro dia ou deixará de participar da pesquisa, sem prejuízo ao participante ou a criança.

Os **benefícios** para os participantes envolvidos no estudo relacionam-se a oportunidade de refletir sobre seu processo de adaptação frente à internação da criança na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico, e contribuir com a construção de estratégias capazes de minimizar o sofrimento das pessoas durante o processo de adoecimento e internação intensiva pediátrica.

Os participantes serão convidados a participar da pesquisa, destacando-se o caráter voluntário, os procedimentos utilizados e a ausência de qualquer tipo de remuneração financeira para tal. O anonimato dos entrevistados será respeitado. Serão usados codinomes F1, F2, respectivamente. A letra “F” corresponde a “Família”, e os números serão consecutivos, conforme a ordem das entrevistas.

A autora dessa pesquisa responsabiliza-se por todos os processos envolvidos na pesquisa, assumindo o compromisso da garantia de confidencialidade dos participantes. Os arquivos permanecem armazenados pelas pesquisadoras por um

período de cinco anos a contar a partir do término da pesquisa, após serão incinerados, conforme preconiza a Resolução 466/12 (BRASIL, 2012).

6.7 Responsabilidades dos pesquisadores

As responsabilidades dos pesquisadores no desenvolvimento desta pesquisa incluem o cumprimento dos itens descritos na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde e do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem de 2007 (Resolução COFEN nº. 311/2007).

Os pesquisadores assumem o compromisso de utilizar os dados coletados estritamente para esta pesquisa, e a divulgação dos mesmos em conjunto, impedindo que sejam identificados dados confidenciais dos participantes. Além disso, os resultados da pesquisa serão publicados somente em meios de divulgação científicos e acadêmicos.

Os pesquisadores se responsabilizam pela devolução dos resultados do presente estudo para a população, por entender que o conhecimento destes pode trazer benefícios para o processo de adaptação dos familiares de crianças internadas em uma UTI Pediátrica.

6.8 Análise dos dados

Para a interpretação das informações provenientes das entrevistas foi realizada uma análise temática de Braun, Clarke (2006), no estágio um, houve a transcrição dos dados, leitura e releitura dos dados, apontamento de ideias iniciais, no estágio dois, iniciou-se a codificação sistemática dos dados em todo o conjunto de dados. Esta codificação foi realizada por meio de cores, identificando em cada depoimento ideias em comum para a codificação. Após iniciou-se o estágio três como agrupamento de códigos em temas potenciais, em sequência o estágio quatro com a revisão dos temas, gerando um mapa temático de análise. No estágio cinco, foram nomeados os temas e no estágio seis realizada a análise final dos extratos selecionados, produzindo um relatório acadêmico de análise, e interpretado pela Teoria de enfermagem – O modelo de adaptação de Roy (2009).

7 CRONOGRAMA

ANO	-2016 -					-2017-													
MÊS	Ago	Set	Out	Nov	Dez	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez		
Definição do objetivo e delimitação da pesquisa	X	X																	
Revisão de literatura	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X			
Elaboração do projeto	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X									
Qualificação do projeto										X									
Solicitação de carta de anuência										X									
Encaminhamento ao comitê de ética em pesquisa											X								
Coleta de dados												X	X						
Construção do relatório final												X	X	X	X	X	X	X	X
Sustentação da dissertação																			X
Divulgação dos resultados																			X

Quadro 1 - Cronograma

8 RECURSOS

8.1 Recursos humanos

Revisor de português e tradução do resumo para as línguas inglesa e espanhola.

8.2 Recursos materiais

Recurso	Quantidade	Valor Unitário	Valor Total
Pacote com 500 folhas de A4	04	R\$ 16,00	R\$ 64,00
Canetas (unidade)	04	R\$ 1,50	R\$ 6,00
Lápis (unidade)	02	R\$ 1,00	R\$ 2,00
Recarga de cartucho de impressão	02	R\$ 30,00	R\$ 60,00
Xerox	1.200	R\$ 0,15	R\$ 180,00
Encadernação	12	R\$ 10,00	R\$ 120,00
Gravador	01	R\$ 100,00	R\$ 100,00
Transporte	15	R\$ 3,05	R\$ 45,75
Traduções	02	R\$ 100,00	R\$ 200,00
Revisor de português	02	R\$ 500,00	R\$ 1000,00
Encaminhamento para publicação em revista científica.	02	R\$ 400,00	R\$800,00
Notebook	01	R\$ 1.500,00	R\$ 1.500,00
Total			R\$ 4.077,75

Quadro 2 – Planejamento das despesas para realização do estudo

Obs.: Os gastos com a pesquisa serão custeados pela pesquisadora mestranda.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M.I.; MOLINA, R.C.M.; VIEIRA, T.M.M.; HIGARASHI, I.H.M.S.S. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Esc. Anna Nery**, v.10, n.1, p. 36- 46, 2006.

ANDRADE, S. A. et al. Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: uma abordagem epidemiológica. **Rev. de Saúde Pública**, v.39, n.4. p.606-611. 2005.

AINSWALH, M. D. **Attachments beyond infancy**. American Psychologist , v.44, p.709-716., 1989.

BALTOR, M.R.R.; MATOS, A.P.K.; WERNET, M.; FERREIRA, N.M.L.A.; DUPAS, G. The perceptionoffamilieswithchildrenhavingchronicdiseasesandtheir elation shipswithhealthcare professionals. **Rev Esc Enferm USP**, v.47, n.4, p.808-14, 2013.

BARBOSA, I.A.; SILVA, M.J.P. Cuidado humanizado de enfermagem: o agir com respeito em um hospital universitário. **Rev Bras Enferm**, v.60, n.5, p 546-51, 2007.

BARBOSA, A. J. G. B.; SANTOS, A.A.A.; RODRIGUES, M.C.; FURTADO, A.V.; BRITO, N. M. Agressividade na infância e contextos de desenvolvimento: família e escola. **Revista psico**,. v. 42, n. 2, p. 228-235, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil. Brasília: **Cadernos de Atenção Básica, 11; Série A: Normas e Manuais Técnicos**. Brasília, Ministério da saúde, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466/12:** sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Ministério da Saúde: 2012.

BERTHOUD, C. M. E.; BERGAMI, N. B. B. **Família em fase de aquisição**. São Paulo: Casa do Psicólogo. p.46-73, 1997.

BIAGI, T. D.; SEBASTIANI, R. W. A atuação do psicólogo hospitalar em unidade de terapia intensiva – adultos: serviços de psicologia hospitalar Nêmeton – **CEEPS**. São Paulo, 2001.

BOFF, L. Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra. Petrópolis: **Vozes**, 2003.

BOWLBY, J. **Apego e perda: apego**. V. 1, 3.ed., 2. Tir. São Paulo: Martins Fontes, 2009.

BOWER, G, NIJMAN, H.; SIMPSON, A.; JONES, J. The relationship between leadership, teamworking, structure, burnout andattitude top atient sonacute psychiatric wards. **Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol**, v.46, n.2, ´p.143-5, 2011.

BOWLBY, J. **Apego: Apego, separação e perda**, v.1, 3ª ed. São Paulo: Martins, 2002.

BOWLBY, J. **Formação e rompimentos dos laços afetivos**. Tradução Álvaro Cabral. 4ª ed. São Paulo: Martins Fontes, p.1907-1990, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento. **Cadernos de Atenção Básica 2**, Brasília, Ministério da saúde, 2012.

Braun, V. and Clarke, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v3 n2, pp 77-101, 2006.

BURGESS, R.L.; CONGER, R.D. Family interaction in abusive, neglectful, and normal families. **Child Dev.** v.49, n.4, p.1163-73, 1978.

CARDOSO, F.T. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, 2007.

CAPRA, F. **A teia da vida: uma nova compreensão científica dos sistemas vivos**. São Paulo: Crltrix, 2006.

CERVO, A.L. BERVIAN, P.A, DA SILVA, R. **Metodologia científica**. 6 edição, editora Peraveson, 2006.

CHIATTONE, M. A criança e a morte. E a psicologia entrou no hospital: **Pioneira Thomson learning**, São Paulo, p 69-141, 2003.

CHIATTONE, H. A criança e a morte. **Cengage Learning**, São Paulo, p.73-102, 2012.

COSTA, J.B.; FELICETTI, C.R.; COSTA, C.R.L.M.; MIGLIORANZA, D.C.; OSAKU, E.F.; VERSA, G.L.G.S. Fatores estressantes para familiares de pacientes criticamente enfermos de uma unidade de terapia intensiva. **J. bras. psiquiatr**, v.59, n.3, p. 182-189, 2010.

CREPALDI, M. A. Famílias de crianças hospitalizadas: os efeitos da doença e internação. **Revista Ciência e Saúde, Florianópolis**, v.17, n.1, p. 82-92, 1998.

CÔA, T.F.; PETTENGILL, M.A.M. The vulnerability experience dby the Family of children hospitalized in a pediatric intensive careunit. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v.45, n.4, p.825-32, 2011.

DESSEN, M. A.; POLONIA, A. C. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. **Paidéia, Ribeirão Preto**, v. 17, n. 36, p. 21-32, 2007.

DIAS, S.M.Z; MOTTA, M.G C. Práticas e saberes do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada. **Ciencia cuidado e saúde. Maringá**, v.3, n.1, p 41-54, 2004.

DIAS, M.B. Direito das Famílias. 4 ed. São Paulo: **Editora Revista dos Tribunais**, 2007.

DITTY, E.S.; MOTTA, J.A.C.; SENA, R.R. O cotidiano no alojamento materno, das mães de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Rev. bras. saúde mater. Infant**, v.8, n.1 p.75-81, 2008.

DITZ, E.S. **A mãe no cuidado do recém-nascido na unidade de terapia intensiva neonatal**. Tese (doutorado). Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte; p. 147, 2009.

DUARTE, M.; ZANINI, L.; NEDEL, M. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 3, p. 111-118, 2012.

DUARTEL, L.C.D.; ZANINILL, L.N.; NEDEL, M. N. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Rev. Gaúcha Enferm.** v.33, n.3, 2012.

DYNIWICZ, A. M. **Metodologia da pesquisa em saúde para iniciantes**. São Caetano do Sul: Difusão Editora; 2009.

Estatuto da Criança e do Adolescente. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Ed. Reformulada. Brasília: Presidência da República, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm. Acesso em: 17 dez. 2016

FAQUINELLO, P.; COLLET, N. Vínculo afetivo mãe/criança na unidade de alojamento conjunto pediátrico. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre (RS), v.24, n.3, p.294-304, 2003.

FERNANDES, C.N.S.; ANDRAUS, L.M.S.; MUNARI, D.B. O aprendizado do cuidar da família da criança hospitalizada por meio de atividades grupais. **Rev. Eletr. Enf.** v.8, n.1, p.108-18, 2006.

FIGUEIREDO, N. M. A. de.; SIVA, C.R.L.; SILVA, R.C.L. **CTI: atuação, intervenção e cuidados de enfermagem**. São Paulo: Yendis Editora, 2006.

FREITAS, K.S.; MISSI, F.C.; MENEZES, I.G. Desconfortos vividos no cotidiano de familiares de pessoas internadas na UTI. **Esc. Anna Nery**. v.16, n.4, p 704-711, 2012.

FONAGY, P. Persistências transgeracionais del apego: Uma nova teoria. **Revista de Psicoanálisis. Aperturas Psicoanalíticas**, 1999.

FONTOURA, M.Z. **Hospitalização de crianças com doenças crônicas: repercussão no cotidiano familiar**. Monografia (Conclusão de curso) – Universidade Federal de Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010. GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

GEORGE, J.B. **Teorias de Enfermagem : os fundamentos para a prática profissional**. Artmed, Porto Alegre, 2000.

GOMES, G. C.; NICOLA, G.D.O.; SOUZA, N.Z.; CHAGAS, M. C. S.; FARIAS, D. F. R.; XAVIER, D.M. Percepções da família acerca das dificuldades de adaptação da criança à hospitalização: subsídios para a enfermagem. **Cogitare Enferm.** v.18, n. 4, p. 767-74, 2013.

GOMES, G.C.; PINTANEL, A.C, STRASBURG, A.C.; ERDMANN, A.L. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. **Rev enferm.** v.19, n.1, p. 64-69, 2011.

- GOMES, G.C.; ERDMANN, A.L.; OLIVEIRA, P.K.; XAVIER, D.M.; SANTOS, S.S.; FARIAS, D.H.R. A família durante a internação hospitalar da crianças: contribuições para a enfermagem. **Esc Anna Nery**, v.18, n.2, p.234-240, 2014.
- GOMES, G.C.; OLIVEIRA, P.K. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. **Rev. Gaúch. Enferm**, 2012.
- GOMES, G.C.; LEITE, F.L.L.M.; SOUZA, N.Z.; XAVIER, D.M.; CUNHA, J.C.; PASINI, D. Estratégias utilizadas pela família para cuidar a criança no hospital. **Rev Eletr Enf**, v.16, n.2, p.434-42, 2014.
- GOMES, G. C.; XAVIER, M. D.; PINTANEL, A.C.; FARIAS1,D.H.R.; LUNARDI, V.L.; AQUINO, D.R. Significados atribuídos por familiares na pediatria acerca de suas interações com os profissionais da enfermagem. **Escola da Enfermagem da USP**, São Paulo, v.49, n.6, p.953-959, 2015.
- GONÇALVEZ, H. A. **Manual de Metodologia científica**. 2 edição. Editora Evercamp, 2014.
- GRIPO, M. L. V. S. **Avaliação de um instrumento de promoção do cuidado da criança a partir da percepção do cuidador familiar**. Dissertação (Mestrado). Universidade de São Paulo, São Paulo. 2007.
- GUIMARÃES, G. P.; MONTICELLI, M. Acolhimento das famílias de recém-nascidos pré-termos pela equipe de saúde em unidades de neonatologia. p. 55-64, 2011.
- HALPERN, R.; FIGUEIRAS, A. C. M. **Influências ambientais na saúde mental da criança**. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 80, n. 2, p. 104-110, 2004.
- HAYAKAWA, L.Y.; MARCON, S.S.; HIGARASHI, I.H.; WAIDMAN, M.A.P. Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev. bras. enferm.** v.63, n.3, p. 440-5, 2010.
- HAYAKAWA, L.Y.; MARCON, S.S.; HIGARASHI, I.H. Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev Gaúcha Enferm**. Porto Alegre (RS). v.30, n. 2, p.175-82, 2009
- LAPA, D.F.; SOUZA, T.V. Scholars' perception about hospitalization: contributions for nursing care. **RevEscEnferm USP**. v.45, n.4, p. 811-7, 2011.
- LEPRI, P.M.F. A criança e a doença: da fantasia à realidade. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, dez. 2008
- OLIVEIRA, L.D. A brinquedoteca hospitalar como fator de promoção no desenvolvimento infantil: relato de experiência. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.**, São Paulo, v. 19, n. 2, 2009.
- MANZINI, E. J. **A entrevista na pesquisa social**. *Didática*, São Paulo, v. 26/27, p. 149-158, 1990/1991.
- MANZINI, E.J. Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semi-estruturada. **Colóquios sobre pesquisa em Educação Especial**. Londrina:eduel, p.11-25, 2003.

MARCONES, E.; MACHADO, D.V, SETIAN, N, CARRAZZA, F.R. **Crescimento e desenvolvimento**. Editor. Pediatria Básica. 8 ed. São Paulo: Sarvier, p. 35-62, 1991.

MARIANO, L.R.A.; BACKES, D.S.; ILHA, S.; NICOLA, F. H.M.B, FERREIRA, C.L. O significado da internação hospitalar pediátrica na perspectiva de profissionais e familiares. **Cogitare enferm**, v.16, n.3, p.511-6, 2011.

MELLO, D.F.; HENRIQUE, N.C.P.; PANCEIERI, L. VERÍSSIMO, M.L.Ó.R.; TONETE, V.L.P.; MALONE, M. Childs afety from the perspective of essential needs. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.22, n. 4, p. 604-10, 2014.

MENDES, V. J.; PARAISO, M.K.A.; ANDRADE, B.T.L.; MOURÃO, X.G.L. Sentimentos vivenciados por familiares de pacientes internados no centro de terapia intensiva adulto. **Revista Cubana Enfermer.**; v.29, n. 1, p. 18-28, 2013.

MILBRATH, V, M. **Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida**. (Dissertação) Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, 2008.

MILBRATH, V.M, et al. Comunicação entre a equipe de saúde e a família da criança com asfixia cerebral grave. **Texto & contexto – Enfermagem**. Florianopolis, v. 20, n. 4, p. 726-734, 2011.

MIRANDA,L.P.;RESEGUE,R.;FIGUEIRAS,A.C.Childre nand adolescents with developmental disabilities in the pediatric out patient clinic. **J Pediatr**, v.79, p. 33-42, 2003.

MOLINA, R.C.M.; HIGARASHI, I. H, MARCON, S.S. Importância atribuída à rede de suporte social por mães com filhos em unidade intensiva. **Esc Anna Nery** v.18, n. 1, p. 60-67, 2014.

MOLINA, R.C.M.; VARELA, P.L.R.; CASTILHO, S. A.; BERCINI, L.O.; MARCON, S.S. Presença da família nas unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal: visão da equipe multidisciplinar. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.11, n. 3, p. 437 - 444, 2007.

MOLINA, R.C.M. MARCON, S.S. Benefícios da permanência da participação da mãe no cuidado do filho hospitalizado. **Rev Esc de enf USP**, v.43 n.4 p. 856- 864, 2009

MORAIS, G.S.N.; COSTA, S.F.; COSTA, G. Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. **Rev. esc. enferm. USP** v.43, n.3, São Paulo Sept, 2009

MORAIS, R.C.M, SOUZA, T. V.; OLIVEIRA, I.C.S. A (in)satisfação dos acompanhantes acerca da sua condição de permanência na enfermaria pediátrica. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.19, n.3, 2015.

MOTTA, M. G. C.; ISSI, H.B.; MIBRATH, V.M.; RIBEIRO, N.R.R, RESTA, D.G. Famílias de crianças e adolescentes no mundo do hospital: Ações de cuidado. **Maringá: Eduem**, 2011.

MOTTA, G.C. **O entrelaçar de mundos: família e hospital**. Maringa: Eduem, p. 153-167, 2004.

NOBREGA, V.M.; COLLET, N.; SILVA, K.L.; COUTINHO, S.E.D. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Rev. Eletr. Enf**, v.12, n. 3, p. 431-40, 2010.

PEROVANO, D.G. **Manual de Metodologia científica**. Editora Juruá, 2014.

PINO, P.A.; MONASTERIO, C.O. Diseño de un espacio de acogida como estrategia de cuidados avanzados en enfermería en un servicio de pediatría. **Medwave**. v.13, n.5, 2013. PINTO, J. M.S.

NATIONS. Cuidado e doença crônica, visão do cuidador familiar do nordeste brasileiro, **ciência em saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.17, n.2, p.521-530, 2012.

OLIVEIRA, N. E. S. **Humanização do cuidado em terapia intensiva: saberes e fazeres expressos por enfermeiros**. (Dissertação) Mestrado na Faculdade de Enfermagem Universidade Federal de Goiás, 2012.

OLIVEIRA, B. R.. G.; COLLET, N. Criança hospitalizada: Percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto v.7 n.5, 1999.

OLIVEIRA, K.; VERONEZ, M.; HIGARASHI, I. H.; CORRÊA, D. A. M. Vivências de familiares no processo de nascimento e internação de seus filhos em UTI neonatal. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, 2013.

PÊGO, C. O.; BARROS, M. M.A. Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: expectativas e Sentimentos dos Pais da Criança Gravemente Enferma. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**. v. 21 n. 1 p. 11-20, 2017.

PINHEIRO, A.L.U.; BEUTER, M. BRONDANI, C.M.; ROSO, C.C. FLORES, R.G.; Humanização no cuidado hospitalar: percepção de familiares acompanhantes. **Rev Enferm**. v.1, n. 2, p. 204-213, 2011.

PYPE, P.; WENS, J.; STES, A.; GRYPDONCK, M.; EYDEN, B.V, DEVEUGELE, M. Patients' nursing records revealing opportunities for interprofessional workplace learning in primary care: a chart review study. **Educ Health (Abingdon)**, v. 27, n.1, p.89-92, 2014.

RAPPAPORT, C. R. **Psicologia do Desenvolvimento: teoria do desenvolvimento - conceitos fundamentais**. São Paulo: EPU, v.1, 1981.

RESTA, D. G. **O adolescer e o cuidado com a saúde: voz de jovens familiares**. (Dissertação) Mestrado em Enfermagem - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.

REMEDIOS, C.; THOMAS, K. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. **BMC Palliat Care**, v. 9, n. 7, p. 2-6, 2010.

- RODRIGUES, E.N.; OLIVEIRA, E. R. C.; JULIÃO, A. M. S. Assistência em unidade de terapia intensiva pediátrica: percepção do acompanhante. **Rev. Interd.** v. 7, n. 4, p. 39-49, 2015.
- RODRIGUES, E. N.; OLIVEIRA, E. R. C.; JULIÃO, A. M. S. Assistência em unidade de terapia intensiva pediátrica: percepção do acompanhante. **R. Interd.** v. 7, n. 4, p. 39-49, 2014.
- RODRIGUES, P.F.; AMADOR, D. D.; SILVA, K.L.; RICHERT, A. P.; COLLETE, N. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. **Esc. Anna Nery**, v.17 n.4, Rio de Janeiro, 2013.
- RODRIGUES, P.R.; AMADOR, D.D.; SILVA, K.L.; REICHERT, A.P.S.; COLLET, N. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. **Esc Anna Nery**, v.17, n.4, p.781-7, 2013.
- RUMOR, P.C.F.; BOEHS, A.E. O impacto da hospitalização infantil nas rotinas das famílias monoparentais. **Rev. Eletr. Enf**, v. 4, n.19, 2013
- SACCOL, C.S.; FIGHERA, J.; DORNELES, L. Hospitalização infantil e educação: caminhos possíveis para a criança doente. **Rev Santa Maria** v. 24, n. 42, p. 181-190, 2004., 2007.
- SABATÉS, A. L.; BORBA, R. I. H. As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**, v.12, n.6, p.968-973, 2005.
- SANCHEZ, M.L.M.; EBELING, V.L.Nunes. Internação infantil e sintomas depressivos: intervenção psicológica. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, 2011 .
- SANTOS, L. M. et al. Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 2014.
- SANTOS, Y. S.; JESUS, L. C. PORTELLA, S. D. C. A Enfermagem e a abordagem e a da morte infantil: estudo de trabalho qualis. **Revista Enfermagem Contemporânea**. v.2, n. 1, p. 112-131, 2013.
- SANTOS, L.; SANTOS, F.; MALAGONI, A. C. O.; BARBOSALL, M. A.; SIQUEIRA, K. M.; PEIXOTE, M. K. A. V. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. **Rev Bras Enfermagem**, Brasília, v. 66, n.4, p.473-8, 2013.
- SANTOS, A.M.R.; AMORIM, N.M.A.; BRAGA, C.H.; LIMA, F.D.M.; MACEDO, E.M.A.; LIMA, C.F. The experience sofrelativesof children hospitalized in anemergency care service. **Rev Esc Enferm USP**, v.45, n.2, p. 473-9, 2011.
- SCHOENFELDER, T.; SCHALL, T.; KLEWER, J.; KUGLER, J. Patientsatisfactionandwillin gnesstoreturntotheprovideramongwomenundergoing gynecologicalsurgery. **ArchGynecol Obstet**, v.290, n.4, p.683-90, 2014
- SCHNEIDER, C.M.; MEDEIROS, L.G. Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. **Unoesc Ciênc. ACHS**, v.2, n.2, p.140-154, 2011.
- SCOCHI, C. G. S., LIMA, R. A. G. ROCHA, S. M. M., 1999. Assistência à criança

- hospitalizada: Reflexões acerca da participação dos pais. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.7, n.2, p.33 -39, Ribeirão Preto, 2002.
- SILVA, J. L.; SANTOS, E. G. O.; ROCHA, C. C. T.; VALENÇA, C. N. V.; JUNIOR, O. G. B. Organização do trabalho de Enfermagem diante da inserção dos cuidados familiares com a criança hospitalizada. **Rev Rene**. V.16, n.2, p.226-32, 2015.
- SILVA, T.; WEHNER, W.; PEDRO, E.N.R. Segurança da criança hospitalizada na UTI: compreendendo os eventos adversos sob a ótica do acompanhante. **Rev Eletr Enfermagem**. v. 14, n. 2, p.337-44, 2012.
- SHONKOFF, J.P.; WOOD, D.L.; DOBBINS, M.I.; EARLS, M.F.; GARNER, A.S.; MCHUINN, L. The Lifelong Effects of Early Childhood Adversity and Toxic Stress. **Pediatrics**. v.129, n. 1, p. 232-46, 2012.
- SILVA, F.M. CORREA, LONE. Doença crônica na infância: vivências do familiar na hospitalização da criança. **REME: revista mineira de enfermagem**, Belo horizonte, v. 10. N.1 p. 18-23, 2006.
- SILVEIRA, R.A.; OLIVEIRA, I.C.S. O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização. **Rev Rene**, Fortaleza, v.12, n.3, p.532-9, 2011.
- SOARES, D. C. **Vivenciando o ser prematuro extremo e sua família no contexto hospitalar e domiciliar**. 2006. 171f. (Dissertação) Mestrado em Enfermagem - Fundação Universidade Federal de Rio Grande, Rio Grande, 2006.
- SOUZA, A.B.L.; BELEZA, M.C.M.; ANDRADE, R.F.C. Novos arranjos familiares e os desafios ao Direito de família: uma leitura a partir do Tribunal de Justiça do Amazonas. **Revista Eletrônica de Humanidades do Curso de Ciências Sociais da UNIFAP**. Macapá. n. 5, p. 105-119, dez. 2012
- SOUZA, M.J; FILHO, A.P. A importância da parceria entre família e escola no desenvolvimento educacional. **Revista Iberoamericana de Educación Ed Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura** (OEI, 2008).
- SOUZA, L.D.; GOMES, G.C.; SILVA, M.R.S.; SANTOS, C.P.; SILVA, B.T. A família na unidade de pediatria: Percepções da equipe de enfermagem acerca da dimensão cuidadora. **CiencEnferm**. v.17, n.2, p.87-95, 2011.
- SZARESKI, C. **O familiar acompanhante no cuidado ao adulto hospitalizado na perspectiva da equipe de enfermagem** [dissertação de mestrado]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria. Curso de Enfermagem ; 2009.
- ROY, C.; ANDREWS, H.A. Teoria da enfermagem, o modelo de adaptação de Roy. **Medicina e Saúde**, 2001.
- TEDROW, M. P. **Visão geral do modo de interdependência**. In: **ROY, C.; ANDREWS, H. A. Teoria da enfermagem: o modelo de adaptação de Roy**. Instituto Piaget. p. 437-456, 2001.

TRIVIÑOS, A. **A introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. 18. Ed, São Paulo: Atlas, 2009.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. Saúde Pública**. São Paulo, v.39 n.3, 2005.

VIEIRA, M. R.; MARILENE, M. B. D.; MIGUELINA, A. L.; ALMEIDA, M. S. **Influência da Família no Processo de Ensino Aprendizagem**. Influência da Família no Processo de Ensino Aprendizagem, 2015.

XAVIER, D.M.; GOMES, G.C.; BARLEM, E.L. ERDMANN, A.L. A família revelando-se como um ser de direitos durante a internação hospitalar da criança. **Rev Bras Enferm**. v.66, n.6, p. 866-72, 2013.

XAVIER, D.M.; GOMES, G.C.; SALVADOR, M.S. O familiar cuidador durante a hospitalização da criança: convivendo com normas e rotinas. **Esc. Anna Nery** v.18, n.1, 2014.

XAVIER, D. M, GOMES, G. C.; SALVADOR, M.S. O familiar cuidador durante a hospitalização da criança: convivendo com normas e rotinas. **Escola Anna Nery, 2014**

WERNET, M. **Experiência de tornar-se mãe na unidade de cuidados intensivos neonatais**. (Tese) Doutorado em enfermagem na Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

WINNICOT, D.W. **O bebê e suas mães**. São Paulo, Martins fontes, p.98, 1988.

WINNICOT, D.W. **O brincar & a realidade**. Rio de Janeiro, Imago, p, 203, 1975.

WYZYKOWSKI, C.; SANTOS, R. S. A reação materna diante da internação do filho na terapia intensiva pediátrica: contribuições para a prática da enfermagem. **Rev Soc Bras Enferm Pediatría**, v.7, n.2, p.15-22, 2007.

APÊNDICES

Apêndice A – Instrumento de Pesquisa
UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
Orientadora: Prof^a Dr^a. Viviane Marten Milbrath
Co-orientadora: Professora Dra. Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz
Orientanda: Enf^a Jéssica Stragliotto Bazzan

Título: Processo de Adaptação de Familiares de Crianças Internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

Dia da entrevista: **Horário do Início da entrevista:** **Horário do fim da entrevista:**

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:

Pseudônimo do entrevistado:

Data da coleta de dados:

1. Idade do participante:
2. Estado civil:
3. Profissão/ocupação:
4. Grau de escolaridade:
5. Número de pessoas que moram no domicílio:
6. Renda familiar estimada:
() Até R\$974,00 reais
() R\$947,00 à R\$1,948,00 reais
() maior que R\$1948,00 reais.
() não quis informar
7. Número de filhos:
8. Idade das crianças:
9. Idade da criança hospitalizada:
10. Motivo da internação da criança na UTI pediátrica?
11. Número de internações que a criança já teve?
12. Qual sua religião ou crença?

Roteiro de Perguntas

1. Fale sobre o caminho percorrido para internação do seu filho(a) na UTI Pediátrica?
2. Fale sobre como foi vivenciar a internação do seu filho (a) na UTIP?
3. Fale sobre as informações/orientações que você recebeu durante a internação de seu filho?
4. Fale sobre as dificuldades que você vivenciou durante a internação do seu filho? e como você fez para adaptar as dificuldades.
5. Fale sobre as facilidades que você vivenciou durante a internação do seu filho?
6. Onde você buscou apoio para enfrentar o processo de internação?
7. Fale sobre o cuidado que você recebeu dos profissionais de saúde na UTIP?
8. Fale sobre sua interação(cuidado) com a criança durante a internação na UTIP?
9. Você gostaria de acrescentar alguma coisa?

Apêndice B- Carta anuência para a realização da pesquisa

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Orientadora: Profª Drª. Viviane Marten Milbrath

Co-orientadora: Professora Dra. Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz

Orientanda: Enfª Jéssica Stragliotto Bazzan

Processo de Adaptação de Familiares de Crianças Internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

Pelotas, ____ de _____ de 2017.

Ilma. Srª. _____

Ao cumprimentar-vos cordialmente, eu, Jéssica Stragliotto Bazzan, Enfermeira, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPeI), venho por meio desta solicitar a V. S^a. autorização para desenvolver meu trabalho de Dissertação que tem por objetivo Conhecer o processo de adaptação de familiares ao vivenciar a internação infantil em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Após autorizado pelo comitê de Ética em pesquisa.

A aplicação do instrumento de pesquisa será direcionada a familiares de criança internadas em Unidade de Terapia Intensiva. Saliento que obedecerei aos preceitos éticos preservando os participantes envolvidos e a instituição, bem como observarei as demais disposições da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e o código de Ética dos profissionais de Enfermagem.

Na certeza de contarmos com o vosso apoio, deste já agradecemos e colocamo-nos a seu inteiro dispor para eventuais esclarecimentos.

Atenciosamente,

Enfª Jéssica
Stragliotto Bazzan

E-mail:

jessica_bazzan@hotmail.com

Fone: (53) 84294111

Profª Drª Enfª Viviane
Marten Milbrath

E-mail:

vivianemarten@hotmail.com

Fone: (53) 81357849

Prof Dr. Ruth Irmgard
Bärtschi Gabatz

E-mail:

r.gabatz@yahoo.com.br

Fone: (53)984750176

Ciente. De acordo _____

**Apêndice C – Carta de encaminhamento do projeto ao Comitê de Ética em
Pesquisa**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS

FACULDADE DE ENFERMAGEM

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Orientadora: Profª Drª. Viviane Marten Milbrath

Co-orientadora: Professora Dra. Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz

Orientanda: Enfª Jéssica Stragliotto Bazzan

Pelotas, _____ de _____ 2017.

Ao comitê de Ética e Pesquisa

Ilustríssimos membros Do Comitê de Ética em pesquisa

Ao cumprimentá-los cordialmente, viemos pelo presente, solicitamos a vossa apreciação do projeto de pesquisa intitulado: **Processo de Adaptação de Familiares de Crianças Internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica**

A pesquisa tem por objetivo: Conhecer o processo de adaptação de familiares/cuidadores ao vivenciarem a internação infantil em Unidade de Terapia intensiva pediátrica. Informamos que os dados coletados serão utilizados para a produção científica que resultará em Dissertação de Mestrado, junto ao Programa de Pós-Graduação da Faculdade de enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, sobre orientação da Profª Drª Viviane Marten Milbrath e co-orientação da Profª Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz.

Assumimos, desde já, o compromisso ético de resguardar todos os participantes envolvidos no estudo, bem como a instituição, em consonância com o Código de Ética dos profissionais de Enfermagem, especialmente o Capítulo III, artigos 89, 90, 91, 94, 98, e a Resolução 466/12 do Ministério da Saúde a qual trata de pesquisas envolvendo seres humanos.

Certas de seu apoio, desde já agradecemos a oportunidade, bem como colocamo-nos à disposição para eventuais esclarecimentos.

Atenciosamente,

Enfª Jéssica Stragliotto Bazzan

E-mail:

jessica_bazzan@hotmail.com

Fone: (53) 84294111

Profª Drª Enfª Viviane Marten
Milbrath

E-mail:

vivianemarten@hotmail.com

Fone: (53) 81357849

Prof Dr. Ruth Irmgard Bärtschi
Gabatz

E-mail:

r.gabatz@yahoo.com.br

Fone: (53)984750176

Apêndice D - Carta Convite as Participantes
UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
Orientadora: Profª Drª. Viviane Marten Milbrath
Co-orientadora: Professora Dra. Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz
Orientanda: Enfª Jéssica Stragliotto Bazzan

Pelotas, ____ de _____ de
2017.

Prezado (a) Senhor (a)

Vimos, respeitosamente, por meio do presente, solicitar a sua colaboração no sentido de participar da pesquisa intitulada: **Processo de Adaptação de Familiares de Crianças Internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica** que será realizada com o familiar/cuidador de criança internada em Unidade de Terapia Intensiva. Esta pesquisa tem como objetivo: Conhecer o processo de adaptação de familiares/cuidadores ao vivenciarem a internação infantil em Unidade de Terapia intensiva pediátrica.

O estudo será desenvolvido por meio de entrevista realizada pela enfermeira mestranda Jéssica Stragliotto Bazzan na Unidade de Pediatria ou na unidade de convênios ou no domicílio, agendada de acordo com a sua disponibilidade de horário.

Asseguramos-lhe manter todos os preceitos ético-legais da Resolução 466/2012 do Ministério da Saúde sobre pesquisa envolvendo Seres Humanos e do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem principalmente anonimato, individualidade e privacidade dos participantes.

Desde já agradecemos sua disponibilidade.

Enfª Jéssica Stragliotto Bazzan

E-mail:

jessica_bazzan@hotmail.com

Fone: (53) 84294111

Profª Drª Enfª Viviane Marten
Milbrath

E-mail:

vivianemarten@hotmail.com

Fone: (53) 81357849

Prof Dr. Ruth Irmgard Bärtschi
Gabatz

E-mail:

r.gabatz@yahoo.com.br

Fone: (53)984750176

Apêndice E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS

FACULDADE DE ENFERMAGEM

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Orientadora: Prof^a Dr^a. Viviane Marten Milbrath

Co-orientadora: Professora Dra. Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz

Orientanda: Enf^a Jéssica Stragliotto Bazzan

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Por meio deste, convidamos o Sr(a) a participar da pesquisa intitulado **Processo de Adaptação de Familiares de Crianças Internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica**. A pesquisa tem por objetivo: Conhecer o processo de adaptação de familiares ao vivenciar a internação da criança em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Gostaríamos de convidá-la a participar desta, respondendo as questões solicitadas, bem como autorizando a gravação e a publicação dos dados, lhes garantindo o anonimato e o acesso as informações sempre que desejar.

Este trabalho será desenvolvido pelo fato deste tema ainda ser pouco abordado em estudos científicos, além disso, justifica-se a realização desta pesquisa visto que os profissionais da saúde precisam conhecer, compreender o complexo mundo do cuidar da família/cuidadores de crianças internadas em Unidade de Terapia Intensiva para que possam dar apoio necessário a esta família.

Riscos: o estudo não desencadeará **riscos** físicos para os participantes, pois não será realizado nenhum procedimento invasivo, coleta de material biológico ou experimento com seres humanos, no entanto poderá desencadear desconfortos aos participantes ao tratar de assuntos relacionados à saúde, doença e, algumas vezes, sofrimentos vivenciados. Contudo, os riscos serão minimizados quando houver desconforto, sendo a entrevista interrompida e o participante decidirá se irá continuar a mesma em outro dia ou deixará de participar da pesquisa, sem prejuízo ao participante ou a criança.

Benefícios: os **benefícios** para os participantes envolvidos no estudo relacionam-se a oportunidade de refletir sobre seu processo de adaptação frente à internação da criança na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico, e contribuir com a construção de estratégias capazes de minimizar o sofrimento das pessoas durante o processo de adoecimento e internação intensiva pediátrica.

Fui igualmente informada:

- **da garantia** de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento referente à pesquisa;
- **do uso do gravador** durante as entrevistas;
- **da liberdade** de retirar meu consentimento a qualquer momento, deixar de participar do estudo, sem que isso me traga prejuízo algum;
- **da segurança** de que não serei identificado.
- **do compromisso** de acesso às informações coletadas, bem como aos resultados obtidos;
- **de que serão mantidos os preceitos éticos e legais** após o término do trabalho;
- **da publicação do trabalho.**

Eu, _____, aceito participar da pesquisa intitulada: **Processo de Adaptação de Familiares de Crianças Internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica**, respondendo a entrevista e disponibilizando as informações. Estou ciente de que as informações por mim fornecidas serão tratadas de forma anônima. Este formulário de Consentimento Livre e Esclarecido será assinado por mim, em duas vias ficando uma em meu poder e a outra com a pesquisadora responsável pela pesquisa.

Pelo presente consentimento, declaro que fui esclarecida, de forma clara, detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa e dos riscos e benefícios sem riscos e desconfortos.

Ciente, concordo em participar desta pesquisa.

Pelotas, ____ de _____ de 201__.

Participante da pesquisa

Enfª Jéssica Stragliotto Bazzan

E-mail:

jessica_bazzan@hotmail.com

Fone: (53) 84294111

Profª Drª Enfª Viviane Marten
Milbrath

E-mail:

vivianemarten@hotmail.com

Fone: (53) 81357849

Prof Dr. Ruth Irmgard Bärts
Gabatz

E-mail:

r.gabatz@yahoo.com.br

Fone: (53)984750176

II Relatório do Trabalho de Campo

Relatório do trabalho de campo

Esse relatório é referente ao projeto “Processo de adaptação de Familiares de crianças Internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica”, desenvolvido pela mestranda Jéssica Stragliotto Bazzan sob a orientação da Prof^a. Dra. Viviane Marten Milbrath e Coorientação da Profa. Dra Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz, efetuado durante o Mestrado Acadêmico do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (PPGEEn-FEn/UFPel). O tema está inserido na linha de pesquisa Epidemiologia, Práticas e Cuidado na Saúde e Enfermagem. Foi realizado com o objetivo de conhecer o processo de adaptação de familiares ao vivenciar a internação infantil em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório. Para tanto, foi utilizada entrevista semiestruturada. Primeiramente, o projeto foi submetido à apreciação da banca examinadora de qualificação de Mestrado em Enfermagem do PPG/Enf/UFPel no dia 22 de maio de 2017. A banca examinadora foi constituída pela Profa. Dra. Rosani Manfrim Muniz (UFPel), Profa Dra Marilu Correa Soares (UFPel), Profa Dra Franciele Roberta Cordeiro (UFPel) e Enfa Dra Cibele Velleda dos Santos. O projeto foi considerado aprovado pela referida banca e após a inserção na Plataforma Brasil, também recebeu a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Enfermagem da UFPel pelo CAAE 69933617.7.0000.5316, sob o parecer número 066635/2017 .

Após esta etapa, o projeto foi submetido ao Núcleo de Integração Ensino, Pesquisa e Assistência da instituição em que foi desenvolvida a coleta de dados, o qual houve aprovação sem pendências.

A partir das aprovações devidas para o desenvolvimento do projeto, deu-se início à coleta dos dados. Primeiramente, analisou-se as crianças internadas assim como seus familiares a fim de constatar as que atendiam os critérios de inclusão e exclusão do estudo. Deste modo, para a seleção dos participantes foram definidos os seguintes critérios de inclusão: familiares de crianças que tiveram alta da UTIP durante o período da coleta de dados; que permitir gravação por meio de dispositivo eletrônico. Critérios de exclusão: familiares de crianças que evoluírem para óbito; familiares de crianças em cuidados paliativos, após o período da coleta de dados e menores de 18 anos de idade.

Durante os meses de junho e julho foram acompanhadas todas as internações na UTIP, visando identificar possíveis participantes. Também acompanhou-se a alta para a pediatria e Unidade de Convênios.

Após alta da UTIP convidou-se as famílias para participar da entrevista, o convite foi realizado pessoalmente pela mestranda Jéssica Stragliotto Bazzan. Após os familiares aceitarem o convite para participação do estudo, receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). No dia da entrevista, o TCLE foi lido e entregue a cada participante, assinado em duas vias, permanecendo uma via com o pesquisador e outra com o participante.

A coleta dos dados ocorreu durante os meses de junho e julho de 2017, as entrevistas foram realizadas na unidade de pediatria e unidade de convênios do hospital de ensino. No projeto previu-se que a entrevista seria em local privativo no hospital de ensino ou no domicílio, conforme preferência do participante. No entanto, houve necessidade da troca do local de entrevista, todos os familiares que aceitaram participar da entrevista pediram para que ela fosse realizada no leito, por não haver quem ficasse com a criança no momento da entrevista.

Não houve convites para a entrevista negados, todos os convidados aceitaram participar sem desistências. Sobre a entrevista ter sido realizada no quarto com a presença de outros pacientes e seus devidos acompanhantes, foi considerado como uma dificuldade, pois havia falas paralelas e interrupções a entrevista pelos profissionais de enfermagem para realizar os cuidados à criança.

Outro ponto importante a ser descrito, durante o desenvolvimento do projeto, a pesquisadora trabalhava na UTIP na condição de enfermeira, com a aproximação com o período da coleta de dados, foi redimensionada para outra unidade, para que no momento das entrevistas a relação interpessoal entre enfermeira/familiar não interferisse.

As gravações foram transcritas para a realização da análise concomitantemente a realização da coleta de dados, conforme preconizado Análise temática de Braun e Clarke. (2006).

As entrevistas foram gravadas em mídia digital e que ficarão sob a guarda da pesquisadora responsável, Profa. Dra. Viviane Marten Milbrath por um período de cinco anos (até 2022) e arquivadas na sala dos Núcleos de Pesquisa da Faculdade de Enfermagem, localizada no segundo andar do Campus Anglo da

Universidade Federal de Pelotas. Após este período todos os documentos e arquivos serão apagados.

O anonimato das pessoas entrevistadas foi garantido mediante a identificação do familiar por meio da letra “F” que significa “Família”, seguida de números crescentes que identificou a ordem cronológica em que a coleta dos dados foi efetivada. Participaram do estudo 13 familiares de crianças que estiveram internadas na UTIP, sendo destes familiares 12 mães e um pai, com idades entre 18 anos a 39 anos, o estado civil eram quatro participantes são casados e nove consideravam-se solteiros, sete participantes vivenciavam o processo da internação pela primeira vez e seis estavam vivenciando uma reinternação. Sobre a espiritualidade nove participantes consideram-se católicas, dois ateus, um evangélico luterano, e um refere não ter uma religião, apenas acreditarem em Deus.

A seguir apresenta-se a caracterização dos participantes do estudo.

Identificação	Idade	Estado Civil	Ocupação	Escolaridade	Nº de pessoas no domicílio	Renda Familiar	Número de filhos	Idade do filho internado	Número de internações	Motivo da Internação	Religião
F1	29 anos	Casada	Balconista	Superior Incompleto	Quatro – esposo e dois filhos	Mais de quatro salários mínimos	Dois	Sete anos	Primeira	Anemia, Plaquetopnia	Católica
F2	18 anos	Solteira	Estudante	Fundamental Incompleto	Dois – mãe e filho	Não quis Informar	Um	Cinco meses	Primeira vez na UTIP , mas nunca saiu do hospital desde seu nascimento.	Pneumonia aspirativa Pós parada cardio respiratória	Católica
F3	32 anos	Solteira	Dona de casa	Médio Completo	Oito – Filhos, mãe, enteada e companheiro	Dois salários mínimos	Cinco	Cinco anos	Duas vezes	Pneumonia- paralisia cerebral	Católica
F4	32 anos	Solteiro	Dona de casa	Ensino Médio completo	Quatro – dois filhos, esposo	Dois salários mínimos	Dois	Nove anos	Duas vezes	Pneumonia	Evangélica Luterana

F5	29 anos	Solteiro	Dona de casa	Ensino médio Completo	Três – filho mais esposo	Não quis informar	Um	Seis anos	Primeira	Cisto no fígado	Católicos
F6	26 anos	Solteira	Atendente	Ensino Fundamental completo	Quatro – um filho, esposo e mãe.	Não quis informar	Um	Nove anos	Primeira	Infecção nos rins	Não tem.
F7	38 anos	Solteira	Dona de casa	Ensino médio completo	Quatro – dois filhos mais esposo	Dois salários mínimos	Dois	Três anos	Duas vezes	Pneumonia aspirativa	Católica
F8	23 anos	Casada	Dona de casa	Ensino fundamental	Quatro – dois filhos	1,5 salário mínimo	Dois	Dois anos	Primeira vez	Bronquelite	Católica
F9	26 anos	Solteira	Professora	Superior incompleto	Quatro - dois filhos, esposo	7 salários mínimos	Dois	Dois meses	Primeira vez	Bronquiolite	Católica
F10	36 anos	Casado	Motorista	Ensino fundamental incompleto	Quatro - Dois filhos, esposa	1,5 salário mínimo	Dois	Três anos	Duas vezes	Pneumotorax	Católica
F11	39 anos	Casada	Acompanhante de idoso	Ensino fundamental incompleto	Quatro – Dois filhos, esposo	Um salário mínimo	Dois	Dois anos	Quatro vezes	Apendicite	Ateu

F12	27 anos	Solteira	Desempregada	Ensino superior incompleto	Três – um filho, esposo	4, 5 salários mínimos	Um	Seis meses	Quatro vezes	Bronquiolite	Ateu
F13	30 anos	Solteira	Dona de casa	Ensino médio	Três - um filho	Não quis informar	Um	Um ano	Primeira vez	Pneumonia	Católica

Quadro 1 - Caracterização dos participantes

Fonte: Dados da Pesquisa, 2018

Descrição dos participantes

F1

A entrevista foi realizada no quarto, a familiar é mãe, 29 anos, com ensino superior incompleto, católica, trabalhando atualmente como balconista de uma farmácia, mora com seu esposo mais dois filhos, sua renda familiar é superior a quatro salários mínimos. Seu filho vivenciava sua primeira internação, com o diagnóstico de Anemia e Plaquetopenia.

F2

A entrevista foi realizada no quarto, a familiar é mãe, 18 anos, estudante, com fundamental incompleto, católica, mora com sua mãe. Seu filho foi internado ao nascer na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal devido a prematuridade, durante sua internação teve uma pneumonia aspirativa após uma parada cardiorrespiratória. Ficou dependente da ventilação mecânica, ao completar três meses de vida foi transferido para Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica ainda dependente da ventilação mecânica. A participante relata que formou um sistema de apoio com os professores de sua escola, recebendo ajuda financeira para que continuasse a estudar nesse período, além da ajuda financeira, os professores proporcionaram que ela realiza-se duas provas em casa sendo um fator determinante para a não desistência de sua formação no ensino fundamental.

F3

A entrevista foi realizada no quarto, 32 anos, a familiar é mãe, estado civil solteira, católica, com o Ensino Médio Completo, mora com seus oito filhos, sua enteada e seu companheiro, seu sustento se deriva de dois salários mínimos advindos do trabalho de seu companheiro como pedreiro, seu filho que ao nascer foi diagnosticado com paralisia cerebral, vivencia a segunda internação na UTIP, a primeira e a segunda devido a uma pneumonia aspirativa. A participante relata que no início houve uma não aceitação do diagnóstico de paralisia cerebral, havendo negação, angústia e incertezas de como aconteceria o desenvolvimento de seu filho, mas com o passar dos meses foi aprendendo a cuidar dele e a aflição foi amenizada. Houve a formação de um sistema de apoio com a enteada e seu

companheiro para a reorganização de seu cotidiano no que tange o cuidado dos filhos sadios.

F4

A entrevista foi realizada no quarto, 32 anos, a familiar é mãe, evangélica Luterana, mantém união estável com seu companheiro, possui ensino médio completo, mora com seu companheiro e mais dois filhos. Seu filho vivencia a segunda internação por pneumonia.

F5

A entrevista foi realizada no quarto, a familiar é mãe, 29 anos, solteira, Ensino Médio Completo, católica, mora com seu companheiro mais três filhos. Vivencia pela primeira vez a internação na UTIP, devido a um cisto no fígado, que ocasionou um longo período de internação, com realização de cirurgia mais tratamento com antibióticos.

F6

A entrevista foi realizada no quarto, a familiar é mãe, 26 anos, atendente de balcão, sem crença religiosa, ensino fundamental completo, vivencia pela primeira vez a internação em uma UTIP, devido a infecção nos rins.

F7

A entrevista foi realizada no quarto, a familiar é mãe, 38 anos, dona de casa, católica, ensino médio completo, mora com seu companheiro e mais dois filhos, vivência internação na UTIP pela segunda vez por pneumonia aspirativa.

F8

A entrevista foi realizada no quarto, a familiar é mãe, 23 anos, casada, dona de casa, possui Ensino fundamental, católica, mora com seu esposo e mais dois filhos, vivencia primeira vez a internação de seu filho por Bronquiolite.

F9

A entrevista foi realizada no quarto na Unidade de convênios, a familiar é mãe, 26 anos, estado civil solteira, superior incompleto, católica, mora em sua casa com

quatro pessoas, seu companheiro mais dois filhos, vivenciando pela primeira vez a internação de seu filho na UTIP por bronquiolite.

F10

A entrevista foi realizada no quarto, o familiar é pai, 36 anos, casado, trabalha como motorista, com ensino fundamental incompleto, católico, mora com sua esposa e mais dois filhos, com sustento a partir de dois salários mínimos, vivencia pela segunda vez a internação de seu filho na UTIP por pneumotórax espontâneo, considera-se católico. O familiar diz que o período dentro da UTIP foi de difícil adaptação pelo fato dele e de sua família, não serem da cidade, e não saberem onde poderiam se alimentar de forma menos onerosa, formaram uma rede de apoio muito forte com os familiares que acompanhavam as crianças internadas. Também relatou como ponto importante a ser destacado o abandono do emprego, para acompanhar seu filho em situação crítica.

F11

A entrevista foi realizada no quarto, a familiar é mãe, 39 anos, casada, possui ensino fundamental incompleto, ateu, mora com seu esposo e mais dois filhos, possuem renda mensal de um salário mínimo, esta vivenciando pela quarta vez a internação, desta vez a criança necessitou de cuidados para uma infecção no apêndice.

F12

A entrevista foi realizada no quarto, a familiar é mãe, 27 anos, solteira, desempregada, ateu, ensino superior incompleto, mora em sua casa com seu companheiro, sua mãe e seu filho, seu sustento proveniente de 4,5 salários mínimo, vivenciando pela quarta vez a internação em UTIP por bronquiolite.

F13

A entrevista foi realizada no quarto, a familiar é mãe, 30 anos, solteira, católica, dona de casa, possui ensino médio, mora com esposo, vivenciando pela primeira vez a internação da criança em UTIP, devido a uma pneumonia.

Análise dos dados

Para a interpretação das informações provenientes das entrevistas foi realizada uma análise temática de Braune Clarke (2006), no estágio um, houve a transcrição dos dados, leitura e releitura dos dados, apontamento de ideias iniciais, no estágio dois, iniciou-se a codificação sistemática dos dados em todo o conjunto de dados. Esta codificação foi realizada por meio de cores, identificando em cada depoimento ideias em comum para a codificação. Após iniciou-se o estágio três como agrupamento de códigos em temas potenciais, em sequência o estágio quatro com a revisão dos temas, gerando um mapa temático de análise. No estágio cinco, foram nomeados os temas e no estágio seis realizada a análise final dos extratos selecionados, produzindo um relatório acadêmico de análise.

Utilizou-se como referencial teórico o Modelo de adaptação de Callista Roy, Roy (2009) que define a pessoa como um sistema adaptável, em que a entrada, por meio de estímulos, ativa mecanismos reguladores e cognitivos com objetivos de promover a adaptação; e as saídas das pessoas, são as suas respostas, isto é, o seu comportamento, que derivará as respostas adaptativas ou adaptativas ineficazes. Os estímulos causam comportamentos diferenciados nos indivíduos, devido estar relacionado a fatores intrínsecos de enfrentamento. Nesta proposta, a meta da enfermagem é promover a adaptação da pessoa, grupo ou comunidade a partir dos modos adaptativos e contribuir para a saúde dos indivíduos como um todo (ROY, 2009).

Dando seguimento ao processo de análise, na classificação dos dados, os mais significativos foram identificados e separados conforme os objetivos do estudo, estes foram categorizados em unidades empíricas. Realizou-se uma releitura das unidades de sentido buscando integrá-las ao que era comum entre os informantes, mas também o que era incomum a fim de sistematizá-los, de forma que permitissem a elaboração de um texto que tornasse compreensível sobre a adaptação do familiar a internação de uma criança na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

Assim, os dados foram estruturados nas seguintes unidades de sentido: 'O processo de adaptação familiar à hospitalização infantil em Unidade de Terapia Intensiva', 'Processo de cuidado com a criança em estado crítico e os sentimentos gerados por seus familiares', 'Processo de adaptação familiar a um novo cotidiano

durante a internação hospitalar em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica’, ‘Processo de adaptação ao ambiente hospitalar de familiares de crianças internadas em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica’, ‘Processo de adaptação ao tratamento intensivista de familiares de crianças em estado crítico’, ‘Sistemas de apoio na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: perspectiva dos familiares’.

1. O primeiro núcleo de sentido: **‘O processo de adaptação familiar à hospitalização infantil em Unidade de Terapia Intensiva’** tem como categorias:

1.1 **‘Impacto à interação infantil em UTIP’**: essa categoria descreve como os participantes vivenciaram seu primeiro impacto a internação crítica de uma criança, em meio ao ambiente desconhecido da UTIP, perante todos os sentimentos advindos da internação e o diagnóstico e também pelos dispositivos tecnológicos presentes na Unidade. Após descreve que dentro do processo de adaptação, percebe-se uma perspectiva positiva em relação a internação por meio do esclarecimento dos profissionais sobre o diagnóstico e o tratamento. Deste modo, emerge a concepção dos familiares de que a criança está bem assistida pelos profissionais e se encontra no melhor lugar para realização de seu tratamento.

1.2 **‘Mecanismos de adaptação de familiares a internação na UTIP’**: essa categoria demonstra como cada familiar desenvolveu seus mecanismos de adaptação para o enfrentamento da situação imposta pela internação infantil, por exemplo, pensamento positivo, comparação com as demais crianças e entendimento de funcionamento da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

2 O segundo Núcleo de Sentido: **‘Processo de cuidado com a criança em estado crítico e sentimentos gerados por seus familiares’** tem como categorias:

2.1 **‘O cuidado dos profissionais com a criança em estado crítico: perspectiva dos familiares’**: essa categoria descreve pela observação dos familiares como os profissionais cuidam das crianças durante a internação na UTIP, por exemplo, modo de tratamento, atenção prestada, higiene corporal e também os procedimentos técnicos realizados, e isso influencia os participantes em seu processo de adaptação.

2.2 **‘O familiar aprendendo a cuidar de uma criança em estado crítico internada em uma UTIP’**: essa categoria demonstra informações de como o participante foi inserido no serviço de saúde afim de facilitar seu processo de

adaptação a internação da criança e também auxiliar em seu tratamento por meio da interação com o paciente.

2.3 **‘Aprendendo a lidar com anseio da morte e insegurança’**: essa categoria descreve como os familiares se posicionaram diante morte eminente da criança, evidenciando sua insegurança por dependerem totalmente da equipe de saúde e dos recursos disponíveis para o tratamento e de que forma desenvolvam seus mecanismos de adaptação para a situação imposta.

2.4 **‘Sentimentos após estabilização do quadro clínico da criança em estado crítico’**: esta categoria aborda com maior profundidade como cada familiar descreveu seus sentimentos após a criança sair da eminência de morte, estabelecendo maior confiança na alta hospitalar.

3 O terceiro núcleo de sentido: **‘Processo de adaptação familiar a um novo cotidiano durante a internação hospitalar em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica’** tem categorias:

3.1 **‘Reorganização do familiar quanto ao cuidado dos outros filhos’**: esse tema refere-se ao processo de adaptação dos familiares de como eles se reorganizaram em seu cotidiano para cuidar dos filhos sadios, tendo em vista que os participantes passaram a maior parte de seu tempo em ambiente hospitalar cuidando do filho enfermo.

3.2 **‘Reorganização financeira do familiar de criança internada em UTIP’**: essa categoria demonstra que em seu processo de adaptação o familiar também passa por uma reorganização financeira, visto que, apesar de existir apoio como auxílio nutricional e local para descanso noturno, ainda ocorre reorganização financeira em vista de gastos extras com transporte e alimentação.

3.3 **‘Processo de adaptação referente ao afastamento do trabalho’**: essa categoria desenvolve em torno do afastamento do trabalho pelos familiares durante a internação, em vista de que, passam a maior parte do seu tempo em ambiente hospitalar priorizando o cuidado da criança.

4 O quarto núcleo de sentido: **‘Processo de adaptação ao ambiente hospitalar de familiares de crianças internadas em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica’**: tem como categorias:

4.1 Processo de adaptação do familiar a alimentação e descanso durante a internação de uma criança na UTIP': o tema descreve os mecanismos de adaptação referentes a alimentação e descanso durante o período durante a internação, com o olhar voltado para toda a reorganização de rotina que foi realizada durante esse processo.

4.2 'Processo de adaptação do familiar as normas e rotinas rígidas em uma UTIP': essa categoria apresenta de que forma os familiares se adaptam as normas e rotinas implementadas para a melhor organização e funcionamento de um UTIP, destacando a rotina de solicitação para que o familiar saia da Unidade durante qualquer tipo e procedimento. Esta categoria traz em suas falas, na visão dos familiares que forma essas rotinas poderiam ser modificadas sem que houvessem prejuízos a ordem, mas com maior flexibilidade para um aumento da qualidade de vida durante a permanência do familiar na UTP.

4.3 'Processo de adaptação dos familiares frente as tecnologias presentes em UTIP': Ao adentrar uma UTIP os familiares sofrem um impacto muito grande, advindo de todas as tecnologias e dispositivos a que seus filhos estão internados, esta categoria remete ao processo de adaptação sofrido pelos familiares ao terem contato com essa tecnologia.

5 O quinto núcleo de sentido: **'Processo de adaptação de familiares ao tratamento intensivista de crianças em estado crítico'** tendo como categorias:

5.1 'Processo de adaptação do familiares ao diagnóstico de internação da criança': esse tema descreve o primeiro impacto do familiar pós internação, a revelação do que causou a internação na UTIP e como será o tratamento no decorrer dos dias, desta forma, como os familiares desenvolvem seu mecanismos de adaptação para o enfrentamento desta situação.

5.2 'Processo de adaptação dos familiares aos procedimentos invasivos realizados na criança internada em UTIP': o tema descreve como os familiares se adaptaram presenciar ou não presenciar os procedimentos realizados na criança durante o seu período de internação na UTIP.

5.3 'Importância da comunicação entre familiar e equipe de saúde para o processo de adaptação a internação em uma UTIP': O tema descreve diversos fatores importantes para facilitar o processo de adaptação familiar ao que tange na

forma, frequência e vocabulário utilização para a realização da comunicação entre equipe multidisciplinar e familiar.

6 O sexto núcleo de sentido: **‘Sistemas de apoio na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: perspectiva dos familiares’** e suas categorias:

6.1 ‘A família e os amigos como sistema de apoio’: esse tema descreve a utilização de família e amigos como sistema de apoio para o enfrentamento a internação infantil, sendo identificado como mecanismo de adaptação do familiar. Esse sistema de apoio é muito importante pois está vinculado a toda sua reorganização, seja ela do cotidiano ou financeira.

6.2 ‘Os componentes familiares de outras crianças internadas como sistema de apoio’: Identificado a partir desse tema como mecanismo de adaptação a formação de uma rede de apoio com os componentes familiares de outras crianças internadas, devido a eles prestarem apoio mutuo por vivenciarem a mesma experiência durante o mesmo período.

6.3 ‘A equipe de saúde como sistema de apoio’: Considera-se também a partir desse tema como mecanismo de adaptação, o sistema de apoio referente a equipe de saúde, demonstrando sua solidariedade perante a situação a ser enfrentada.

6.4 ‘A espiritualidade como sistema de apoio’: Ainda, a partir desse tema discutiu-se a utilização da espiritualidade como rede de apoio, intensificando os mecanismos de adaptação e facilidade o enfrentamento da situação no dia a dia dos familiares de crianças internadas na UTIP.

Considera-se pertinente explicitar que, a coleta dos dados possibilitou identificar por meio dos depoimentos diversos e importantes aspectos que compõem o processo de adaptação de familiares de crianças internadas em uma UTIP, como seus mecanismos de enfrentamento, suas vivencias dentre outros fatores. Deste modo, em virtude do grande volume e riqueza de dados, optou-se por apresentar como dois artigos para a sustentação desta dissertação, a fim de contemplar os objetivos da pesquisa, foram escolhidos os dados referentes aos núcleos de significado: **O processo de adaptação familiar à hospitalização infantil em Unidade de Terapia Intensiva, Sistemas de apoio na Unidade de Terapia**

Intensiva Pediátrica: perspectiva dos familiares. O primeiro artigo será submetido a Revista Escola de Enfermagem da USP e o segundo a Revista Brasileira de enfermagem

Os demais dados serão anexados em um banco de dados para a construção de artigos futuros.

Considerações Finais

Os artigos aqui apresentados referem-se a um estudo qualitativo, descritivo, exploratório do contexto socioeconômico dos familiares de crianças que estiveram internadas em uma UTIP. O primeiro artigo trata do primeiro impacto sofrido pelos familiares ao verem seus filhos internados em estado crítico, suas vivências positivas se interpondo as negativas durante a internação e seus mecanismos de adaptação.

No outro artigo, trata-se da identificação dos sistemas de apoio formado pelos familiares, sendo eles: sistema de apoio familiar, sistema de apoio com os familiares de outras crianças internadas, sistema de apoio com a espiritualidade e sistema de apoio com a equipe de saúde.

Ambos artigos foram analisados por meio da Análise temática de Braun e Clarke (2006) e com o referencial Teórico: Teoria da enfermagem – O modelo de adaptação de Roy (2009).

Referências

Braun, V. and Clarke, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v3 n2, pp 77-101, 2006.

ROY C, ANDREWS HA. **The Roy adaptation model**. 3 ed. Stamford: Appleton e Lange; 2009.

III ARTIGOS

O processo de adaptação familiar à hospitalização infantil em Unidade de Terapia Intensiva^I

Bazzan, Jéssica Stragliotto^{II}, Milbrath, Viviane Marten^{III}, Gabatz, Ruth Irmgard Bärtschi^{IV5}.

Resumo: Objetivo: conhecer o processo de adaptação de familiares ao vivenciar a internação da criança em uma Unidade de Terapia Intensiva. **Metodologia:** pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, realizada em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, com familiares de crianças internadas. Para a análise das informações utilizou-se a análise temática de Braune Clarke (2006) e o referencial teórico: A Teoria de enfermagem – O modelo de adaptação de Roy. **Resultados:** Participaram 13 familiares, destes 12 eram mães e um era pai. A partir da análise das informações elaborou-se duas categorias: Impacto da família frente à internação infantil em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, Mecanismos de adaptação de familiares à internação em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. **Conclusões:** Foi possível identificar as vivências dos familiares durante internação da criança, refletindo acerca de seu impacto e dos mecanismos de enfrentamento à situação, indicando estratégias que podem ser adotadas pelos profissionais para tornar as vivências dos familiares mais produtivas e menos traumáticas. Sugere-se como estratégias para fornecer esse auxílio aos familiares que os

^I Artigo oriundo dos dados da dissertação: Processo de Adaptação de Familiares de Crianças Internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Universidade Federal de Pelotas, 2018.

^{II} Enfermeira. Mestre em ciências da saúde Universidade Federal de Pelotas.

Rua Major cicero, Numero 409 apartamento número 302, Centro, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. Email jessica_bazzan@hotmail.com

^{III} Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) Professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPEl).

^{IV} Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Pelotas (UFPEl) Professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPEl).

profissionais realizem oficinas e conversas informais, possibilitando o compartilhamento das experiências e a ampliação do conhecimento dos envolvidos.

Keywords: Adaptation, Hospitalization, Family, Child, Pediatric Therapy Unit, nursing.

Abstract: Objective: to know the process of adaptation of family members when experiencing the hospitalization of the child in an Intensive Care Unit. **Methodology:** qualitative, descriptive, exploratory research, study conducted in a Pediatric Intensive Care Unit, with relatives of hospitalized children. For the analysis of the information, the thematic analysis of Braun, V. Clarke, V. (2006) and the theoretical reference were used: The Nursing Theory - Roy's adaptation model. **Results:** 13 family members participated. The following topics were elaborated: Impact to the children's hospitalization in Pediatric Intensive Care Unit, Mechanisms of adaptation of family members to hospitalization in a Pediatric Intensive Care Unit. **Conclusions:** It allowed the identification of family experiences during the hospitalization of the child, reflecting on their impact and coping mechanisms, indicating strategies for professionals to adopt to make the family experiences more productive and less traumatic, helping them through informal conversations.

Resumen: Objetivo: conocer el proceso de adaptación de familiares al vivenciar la internación del niño en una Unidad de Terapia Intensiva. **Metodología:** investigación cualitativa, descriptiva, exploratoria, estudio realizado en Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica, con familiares de niños internados. Para el análisis de las informaciones se utilizó el análisis temático de Braun, V. Clarke, V. (2006) y el referencial teórico: La Teoría de enfermería - El modelo de adaptación de Roy. **Resultados:** Participaron 13 familiares. Se elaboraron los siguientes temas: Impacto a la internación infantil en Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica, Mecanismos de adaptación de familiares a la internación en una Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica. **Conclusiones:** Propició la identificación de las vivencias de los familiares durante la internación del niño, reflexionando acerca de su impacto y mecanismos de enfrentamiento a la situación, indicando estrategias para que los profesionales puedan adoptar para hacer las vivencias de los familiares más productivas y menos traumáticas ayudándolos por medio de de las oficinas, conversaciones informales.

Descriptores: Adaptación, Hospitalización, Familia, Niño, Unidad de Terapia Pediátrica, enfermería.

Introdução

A família é o primeiro espaço para a formação psíquica, moral, social e espiritual da criança, ultrapassa a unidade biológica, com isto, cada evento é vivido e sentido a partir dos significados construídos simbolicamente e expostos em cada situação⁽¹⁾. Uma situação impar na vida familiar é o adoecimento da criança, sendo permeado por dúvidas e incertezas, o que acarreta sofrimento psíquico para toda a família⁽²⁾, se a hospitalização de uma criança, por si só, é um evento atribulador, gerador de estresse e de insegurança devido à condição de vulnerabilidade da saúde da criança, o enfrentamento desta situação é mais difícil quando a condição de saúde da criança exige uma internação em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP).

As famílias, ao receberem a notícia da necessidade de internação da criança em uma UTIP são acometidas por desespero, sensação de medo e insegurança, iniciando um estado de vigilância contínua, motivado por uma preocupação intermitente, sobretudo quando a vivenciam pela primeira vez. Assim, iniciando, já nessa fase, um processo de adaptação para o enfrentamento da situação⁽³⁾.

Quando a hospitalização vem agregada a uma internação em UTIP a situação reveste-se de nuances de maiores proporções. Para os familiares de uma criança internada, a doença é um evento súbito e inexplicável que a família não espera, embora possa ser explicado em termos técnicos é muito difícil para os familiares entenderem e aceitarem emocionalmente os fatos. Com isso, evidencia-se que as famílias têm dificuldades em lidar com os desafios trazidos pela hospitalização⁽⁴⁾.

O ambiente da UTIP pode constituir-se uma ameaça à família, pois ela se encontra em um local desconhecido, podendo ocorrer a quebra da interdependência afetiva entre seus membros, sendo a interdependência compreendida como as relações de dar e receber amor, respeito e valor, o sentimento de segurança⁽³⁾. O impacto à internação infantil é um fator importante, com necessidade de ser trabalhado com os familiares, a ponto de minimizar seu estresse e o sofrimento familiar, proporcionando um ambiente mais confortável para a adaptação a ser vivenciada nos dias que estão por vir⁽⁵⁾.

Diante da nova conjuntura às famílias irão se adaptar à situação, resultando tanto de respostas adaptativas, ou seja, aquelas capazes de promover integralidade da pessoa, em termos de objetos de adaptação como a sobrevivência, crescimento, reprodução e domínio,

quanto de respostas adaptativas ineficazes que não promovem a integralidade e nem contribuem para os objetivos da adaptação. Isso é, podem ameaçar a sobrevivência da pessoa, o crescimento, a reprodução e o domínio. Assim, para avaliar o processo é preciso olhar para o comportamento individual nos objetivos gerais da adaptação⁽³⁾. A forma como o processo acontece desencadeará mecanismos de adaptação que implicarão no modo de enfrentamento ao processo de internação.

Com base no exposto, esta pesquisa teve como questão norteadora: Como ocorre o processo de adaptação de familiares ao vivenciar a internação da criança em uma Unidade de Terapia Intensiva?

Nesta ótica, o presente estudo objetivou conhecer o processo de adaptação de familiares ao vivenciar a internação da criança em uma Unidade de Terapia Intensiva.

Metodologia

Trata-se de um estudo qualitativo do tipo descritivo e exploratório realizado durante os meses de junho e julho de 2017, em um hospital de grande porte localizado na região sul do Estado do Rio Grande do Sul. Participaram do estudo 13 familiares de crianças que deram alta da UTIP.

Para a seleção dos participantes foram definidos os seguintes critérios de inclusão: familiares de crianças que deram alta da UTIP durante o período da coleta de dados. Critérios de exclusão: familiares de crianças que evoluírem para óbito; familiares de crianças em cuidados paliativos e familiares menores de 18 anos de idade.

As entrevistas foram realizadas no quarto, na unidade de Pediatria. Os entrevistados foram identificados como F1, F2 respectivamente, a letra “F” corresponde a “Família”, seguidos por um numeral sequencial, conforme a ordem das entrevistas. Para atingir o objetivo proposto, optou-se pela entrevista semi-estruturada como técnica de coleta dos dados, na qual os dados são obtidos diretamente das falas, pelo relato das experiências, sentimentos e percepções em torno de um assunto específico. Para a interpretação das informações emergidas das entrevistas foi utilizada a análise temática de Braun e Clarke⁽⁶⁾. Além disso, para interpretação dos dados utilizou-se como referencial teórico a Teoria da enfermagem – O modelo de adaptação de Roy, definindo conceitos importantes que fundamentaram a análise de dados neste estudo.

De acordo com o modelo de Callista Roy, a pessoa é um sistema adaptável, em que a entrada, por meio de estímulos, sejam eles focais, contextuais ou residuais, ativa mecanismos

reguladores e cognitivos com objetivos de promover a adaptação; já as saídas das pessoas, são as suas respostas, isto é, o seu comportamento, que derivará das respostas adaptativas ou das adaptativas ineficazes. Os estímulos causam comportamentos diferenciados nos indivíduos, pois estão relacionados a fatores intrínsecos de enfrentamento, assim, a meta da enfermagem é promover a adaptação da pessoa, grupo ou comunidade a partir dos modos adaptativos e contribuir para a saúde dos indivíduos como um todo ⁽³⁾.

A pesquisa foi desenvolvida respeitando os procedimentos éticos exigidos pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde⁽⁷⁾, que trata sobre a pesquisa envolvendo seres humanos. Para tanto, antes da realização da coleta dos dados o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas pelo CAAE 69933617.7.0000.5316, sob o parecer número 066635/2017.

Resultados

Participaram do estudo 13 familiares de crianças que deram alta da UTIP, sendo destes 12 mães e um pai, com idades entre 18 anos e 39 anos. Quanto ao estado civil cinco participantes eram casados e oito consideravam-se solteiros. Quatro participantes vivenciavam o processo da internação pela primeira vez e nove estavam vivenciando uma reinternação, quatro participantes declararam-se católicos, dois ateus, um evangélico e cinco referem não ter uma religião, apenas acreditarem em Deus. Após análise de dados emergiram duas categorias: O impacto da família frente à internação infantil em UTIP, Mecanismos de adaptação de familiares à internação em uma UTIP.

O impacto da família frente à internação infantil em UTIP

A vivência da família frente à internação de um filho na UTIP causa impacto, que em um primeiro momento, gera sentimentos de angústia pela criança não acordar, pois está sedada, além da presença de dispositivos, os quais são considerados como horríveis e muito difíceis de lidar. Neste sentido, a família sofre por não conseguir ajudar e teme pela vida da criança.

A primeira vez que eu vi foi um impacto, não foi fácil, aí tu quer que aquela pessoa acorde e ela não acorda. (F1)

Bem mal, por que é ruim de ver, sedada e com tudo aquilo ligado nela (dispositivos), tu fala com ela, eu sabia que ela estava sedada, mas ela não reagia, é complicado! (F3)

Horrível, muito sofrido [...] eu tive que ser bem forte. (F6)

É horrível, sensação de tu vê lá dentro aquelas crianças ligadas a aqueles aparelhos. (F7)

Não foi muito fácil, a gente se desespera de ver um filho naquela situação, mas eu ficava bem para baixo, bem nervosa, mas eu tinha que ter força porque ele só dependia de mim lá dentro. (F9)

As famílias relatam jamais imaginaram passar por esta situação, sentindo-se vulneráveis por ser muito difícil estar na eminência do desconhecido, a espera de dias melhores.

Muito difícil nunca pensei que ia passar por isso. (F11)

Imagina, eu jamais pensei em um dia ter que viver tudo isso aqui, estamos sem chão, na espera de dias melhores. (F12)

Nesse contexto, a família percebe sua vulnerabilidade como ser humano, um ser instável que a qualquer momento poderá necessitar de apoio para o enfrentamento da situação difícil em que se encontra.

Ai difícil, primeiro porque assim olha, é aonde tu vê como tu é sensível, dependendo de todo mundo, mas tu não pode interagir muito com ele, mesmo tu sabendo que ele está sedado. (F5)

A experiência de internação na UTIP é vivenciada pelos familiares como o pior momento de suas vidas, um sofrimento constante.

A pior coisa que eu já passei, para uma mãe ver um filho assim, é muito difícil! (Choro). (F2)

A pior coisa do mundo, algo que parece que nunca vai passar, um sofrimento constante. (F13)

Ao mesmo tempo em que a internação impacta os familiares com uma diversidade de sentimentos negativos, ela traz sentimentos positivos, como a segurança da criança estar no melhor local possível naquele momento, com recursos para o seu tratamento. Assim, com o olhar já voltado para a melhora do estado geral e com confiança que seu filho receberá os cuidados necessários os familiares expõem confiança de que dias melhores estão por vir, já demonstrando sinais de adaptação ao processo.

Me senti muito segura com a situação que ele estava, era o único lugar que tinha, ali dentro (UTI) estava monitorado, médicos 24h ali e então, eu fiquei tranquila, mesmo que a gente fique

angustiada por não ter uma melhora súbita, porque a gente quer que ele chegue e já melhore, mas mesmo assim ele melhorou muito rápido. Achei que ali ele teve uma melhora a olhos vistos, tu olhava e via a melhora dele. (F5)

Quando ele foi para UTI, que a gente viu que ele começou a melhorar, nós nos sentimos mais seguros. (F8)

Eu achava muito mais seguro ele estar lá (UTI), eu me sentia mais segura, mais protegida com ele ali [...] do que ele fora dali. (F10)

Assim, pode-se observar que o familiar inicia um processo de adaptação já no momento da internação, visto que recebe estímulos focais e contextuais ao se impactarem com o ambiente da UTIP, com todos os dispositivos ligados à criança, com a gravidade do estado clínico, gerando sentimentos de angústia e sofrimento psíquico. Entretanto, quando os familiares compreendem que está acontecendo e como será o tratamento do seu filho, passam a manifestar um comportamento adaptativo, sentindo-se seguros por seu filho se encontrar em um local com tantos recursos tecnológicos.

Mecanismos de adaptação de familiares à internação em uma UTIP

Apesar dos familiares acreditarem que a internação de seu filho em uma UTIP é ‘horrrível’ e ‘uma das piores experiências de suas vidas’ eles demonstram mecanismos de adaptação à situação que estão vivenciando, demonstrando que, com o passar dos dias, eles se adaptam ao novo ambiente, conseguindo permanecer mais tempo com a criança mesmo que com angústia e medo.

Primeira vez foi mais, eu me assustei porque era muito pequenininha, foi bem difícil. Eu entrei e não conseguia nem ficar lá dentro para ver ela, depois de dois dias eu consegui entrar e ficar mais tempo, aí depois eu já estava me acostumando. (F3)

Os familiares relatam que o impacto inicial vai sendo administrado e alterado, sendo que após algum tempo ‘se acostumam’, transformam o olhar impactante sobre os dispositivos tecnológicos como algo normal, como se fosse uma roupa que seus filhos vestem.

É horrrível, é uma essa sensação que parece que vai acontecer uma coisa muito ruim, é essa sensação que a gente tem quando tu vê,

depois passa, depois tu acostuma, é só o primeiro impacto, mas isso passa. É uma coisa que toda vez tu vais chegar e olhar, é só primeiro depois passa, [...] depois tu já vês normal, como se fosse uma roupa (monitoramento cardíaco), é assim que a gente vê. (F5)

A gente tem que vivenciar um dia de cada vez né. Os primeiros dias foram horríveis, depois tu já acostumas ali dentro. (F7)

Complementarmente, pode-se observar na fala de F6 a necessidade de adaptação, como sendo a única alternativa para lidar com esse momento.

Eu tive que me adaptar [...]. não tive outra escolha, tive que encarar e ser forte. (F6)

Por outro lado, F12 apresenta outras estratégias que auxiliam no enfrentamento da situação em busca da adaptação, estas relacionam-se a um pensar positivo e a energia positiva emanada pelos familiares e amigos.

Vai aprendendo, se a gente não pensa positivo sempre, se a gente não pensa, se eu não pensasse que meu filho vai melhorar, se a minha família não manda energia positiva para mim, meus amigos, eles sabem também, a gente perde as forças, eu estou aqui sozinha. (F12)

Com o passar dos dias os familiares se adaptam ao ambiente da UTIP, observando seu funcionamento e fazendo comparações entre o quadro clínico de seus filhos e o de outras crianças internadas. Assim, ao perceber quadros mais graves do que o de seus filhos confortam-se e passam a se adaptar, se acostumando com as situações experienciadas.

Achei muito, muito, muito tenso, mas depois eu fui me acostumando, me acostumando e ao longo do tempo a gente vai se acostumando [...] com o clima aqui, que vai chegar crianças, que tem criança que está ruinzinha no salão que ele estava mesmo. Na parte de lá, tinha uma guriazinha que estava bem ruinzinha, então toda hora fazendo procedimento, estava bem ruim [...] vejo que meu filho não está tão ruim. Não vou dizer que me acostumei com aquilo, mas já estava sabendo lidar comigo. (F4)

O desenvolvimento de mecanismos de adaptação é essencial para que os familiares consigam ter um enfrentamento adequado à internação de seus filhos na UTIP,

independentemente de que recursos utilizam para tanto. A adaptação vai sendo desenvolvida pelos familiares com o passar dos dias, em que a angústia e o sofrimento são minimizados, ao perceberem que seus filhos estão recebendo o tratamento melhor e mais adequado para sua condição, lugar despontando a esperança e o conforto.

Discussão

Durante a internação infantil na UTIP, relacionando o impacto da internação com o nível de adaptação, os familiares são confrontados a partir de estímulos focais, contextuais ou residuais. O estímulo focal é interno ou externo que mais imediatamente confronta a pessoa, o acontecimento que atrai a atenção da pessoa, neste caso a visão do filho em um leito de UTIP, gravemente acometido por uma enfermidade, ligado a dispositivos e com eminência de morte. Já o estímulo contextual, nesse caso, está ligado a todos os estímulos presentes na situação, por exemplo, fatores ambientais que influenciam diretamente como o familiar irá lidar com o estímulo focal. O termo adaptável significa que o sistema humano tem a capacidade de se ajustar efetivamente às mudanças no meio ambiente e, por sua vez, afeta o ambiente⁽³⁾.

A partir disso, o familiar é confrontado com diversos estímulos, que geram impactos, dentro do ambiente hospitalar e, em consequência, elabora uma adaptação, com seu ponto de mudança voltado para a capacidade de entendimento do que está acontecendo e a absorção do que está por vir, em meio ao tratamento de seu filho⁽³⁾.

Quando se tem um filho espera-se que ele cresça, tenha uma profissão, seja independente e tenha um longo caminho a ser percorrido na vida. De repente, todos esses sonhos são esquecidos e o que resta da vida é transformado em medo, diante da grave condição da criança⁽⁸⁾ internada em UTIP.

Nesse contexto, a família em seu processo adaptativo, recebe como entrada um estímulo focal, que a confronta com o momento da internação na UTIP, por meio da percepção da gravidade do estado de seu filho, ligado a aparelhos tecnológicos e dispositivos invasivos. Assim ela entra em um sofrimento momentâneo, desestruturando tudo o que idealizava sobre a infância saudável e plena.

A hospitalização em uma UTIP constitui-se de um evento estressor desestabiliza física e emocionalmente toda a família⁽⁹⁾, que sofre junto e precisa aprender, com a ausência do membro doente, a viver com a interrupção momentânea na rotina familiar. Assim, passa a dedicar seus dias ao cuidado da criança enferma, alterando seu cotidiano perante a aflição que

permeia a situação, além do medo constante do fim da vida da criança. Esse evento estressor também correlaciona-se ao fato da família não estar preparada para todas as mudanças advindas a partir da internação repentina e de todo seu curso hospitalar⁽¹⁰⁾.

O estímulo focal exemplifica-se também quando a família entra na UTIP pela primeira vez, os familiares apresentam um misto de sensações, dentre as quais, a visão de uma criança não saudável, cercada de aparelhos. Esse momento é definido pelos pais como um momento muito doloroso⁽⁵⁾. Os familiares referem um grande impacto, desestruturando-se, necessitando ser fortes para aguentar todo o processo de hospitalização.

A internação de uma criança em uma UTIP gera na família sentimentos negativos, dentre eles a tristeza, as incertezas e a insegurança. Sobre essa ótica, o sentimento de tristeza se instala ao ver a criança em uma situação jamais vivida, sendo submetida a procedimentos e a um tratamento recém definido, impactando as famílias de tal modo que tornam a incerteza e a insegurança algo soberano que atinge a todos⁽⁵⁾. Além disso, a ansiedade é sentida pelos familiares ao participarem do sofrimento físico e emocional gerado pelo ambiente crítico, dificultando o processo de adaptação dos familiares durante a hospitalização⁽¹¹⁾.

O estímulo contextual está correlacionado a ideia do familiar de que a UTIP relaciona-se com uma simbologia de morte, acrescida ainda pela percepção de um ambiente triste e desolador, separação da criança, então, surgem reações que irão refletir diretamente no modo como ele irá lidar com tal situação. Nesse ambiente, o familiar se vê envolto em um contexto totalmente novo em que o estresse, o temor e, em algumas vezes, a não aceitação diante da condição do filho são vivenciados constantemente⁽¹²⁾.

O ambiente de uma UTIP como o de qualquer outra UTI, é repleto de equipamentos e rico em tecnologia, o que pode desencadear tanto no acompanhante, quanto na criança o medo do desconhecido. O familiar, algumas vezes, tende a reagir de forma contrária ao se deparar com as terapias agressivas, estressantes e dolorosas às quais a criança necessita ser submetida⁽¹²⁾. Assim, o familiar pode apresentar um processo de adaptação com respostas ineficazes, dificultando o processo natural, prejudicando sua integralidade e o bem-estar familiar perante as circunstâncias impostas⁽³⁾.

Perante esse contexto, as famílias sentem-se vulneráveis, sensíveis, a mercê do tratamento oferecido à criança, sem poder de ajudar no processo. Desse modo, tornam-se detentores de sua vulnerabilidade, que confere ao ser humano um diferencial em relação os outros seres vivos, pois podem tomar atitudes e medidas que minimizem essa situação. Assim,

as famílias, ao se depararem com o constrangedor mundo hospitalar: criam formas de enfrentamento, com vistas à cura e ao restabelecimento do doente e da dinâmica familiar⁽¹³⁾.

A vulnerabilidade humana se revela por meio do sofrimento e constitui uma realidade que acompanha a vida da família, em toda a sua trajetória de modos e formas diferentes. Na maioria das vezes, o significado da existência humana recobra sentido pela via do sofrimento quando se consegue ressignificá-la⁽¹⁴⁾. Entende-se que, em seu sofrimento e sua vulnerabilidade, as famílias identificam sua sensibilidade profunda, em um mundo totalmente desconhecido, em que a equipe de saúde está à frente de todas as decisões que permeiam o processo.

Sobre essa ótica, os familiares recebem um estímulo contextual, que está presente no ambiente⁽³⁾, interligando o momento da internação, sua vulnerabilidade no processo, como pior momento de suas vidas. O momento constitui-se como algo que nunca tinham vivido, que traz sofrimento, associando o ambiente desconhecido com o medo do tratamento, da morte e das nuances que acompanham a internação na Unidade de Terapia Intensiva.

Nesse contexto, acredita-se que os familiares se sentem desestruturados, a mercê do diagnóstico a ser informado pela equipe de saúde, fugindo de todo o controle em que estavam acostumados. Eles relacionam, muitas vezes, sentimento de culpa e angústia pelo estado de saúde da criança, sendo impactados pelos dispositivos e sedativos, dentro do intenso tratamento ao paciente crítico.

Assim, ocorre que os familiares, em uma primeira visão, entendem a internação em uma UTIP como ‘algo horrível’, evoluindo, posteriormente, para o pensamento de que a criança está no melhor lugar que poderia estar, com o tratamento adequado para sua condição, passando de um comportamento de adaptação ineficaz para um de adaptação.

Nessa ótica, a família tenta adaptar-se efetivamente às mudanças geradas pela doença e pela hospitalização da criança, por encontrar significados positivos favorecedores do processo de enfrentamento e da adaptação às demandas adicionadas a sua vida diária. Portanto, considerando os estímulos focal, contextual e as situações que confrontam a família durante a internação infantil é notório que a família tende a desenvolver seu nível de adaptação no decorrer da internação, sendo a melhor forma de enfrentamento, tornando-a mais forte, unida e tomada por sentimentos bons, pensamentos positivos de um futuro próspero, pois compreendem que seu filho está no melhor lugar para enfrentar a condição em que se encontra.

Para atingir um nível de adaptação os familiares demonstram mecanismos, gerando perante as circunstâncias sentimentos positivos, como a esperança da melhora no quadro de saúde da criança internada e a confiança de que no final tudo vai dar certo⁽⁵⁾. Assim, os familiares apontam como um mecanismo de adaptação o sentimento de esperança ao verem que seu filho está no melhor local, com recursos e cuidados intensivos e com monitoramento 24 horas.

As famílias revelam que seu sofrimento é amenizado durante a hospitalização da criança, quando, por exemplo, acompanham a melhora do estado de saúde do seu filho e das outras crianças internadas na unidade, participam do cuidado e veem o empenho dos profissionais da saúde durante a internação⁽¹⁶⁾. Quando é permitido ao familiar cuidar da criança, reforça-se sua função do papel de cuidador principal, aquele que cuida do desenvolvimento do filho desde o princípio da vida, elevando, dessa forma, o modo de autoconceito, no que tange suas necessidades psicológicas, percebendo que ele é útil para o tratamento da criança⁽³⁾.

Nesse contexto, devido ao tratamento intensivo os familiares afirmam sentirem-se seguros e protegidos, com o olhar voltado para o tratamento completo que seus filhos irão receber e com esperança na melhora, a partir da definição do diagnóstico e do início do tratamento. Dessa forma, evidencia-se que apesar da gravidade do estado clínico da criança, pelo fato dela se encontrar em monitoramento 24 horas com uma equipe multidisciplinar treinada para o atendimento ao paciente crítico, se eleva o sentimento de segurança e proteção dos familiares, em consequência diminui o sofrimento psíquico perante impacto da internação infantil, revelando-se como um mecanismo de adaptação.

O ser humano é um ser bio-psico-social-espiritual e qualquer alteração em uma destas dimensões ocasiona repercussões nas demais, o processo de doença e hospitalização é gerador de adaptações, mudanças e mobilização de conteúdos subjetivos. Quando se trata de uma criança, internada em UTIP, as emoções dos familiares podem ser mais intensas, emergindo neles sentimentos negativos a partir do impacto da internação, no entanto, com o passar do tempo eles demonstram tentativas de superação das adversidades, o que indica um padrão de adaptação às circunstâncias a serem enfrentadas⁽¹⁶⁾.

Embora a UTI represente um ambiente desconhecido e estigmatizado, os familiares ao se depararem com a realidade do adoecimento e da hospitalização, com o passar dos dias, iniciam a reconhecê-lo e a adaptar-se a ele como um ambiente seguro em decorrência do

suporte técnico e científico, que permite intervenções complexas e necessárias para recuperação da saúde da criança⁽¹⁷⁾. Aliado a busca da melhor forma de enfrentamento, os familiares nesta fase, demonstram um nível de adaptação, com o pensamento positivo quanto a recuperação de seu filho, isso define-se como um ponto de mudança, que representa a capacidade da pessoa em responder positivamente em uma situação. Esse ponto de mudança é influenciado pelas exigências da situação e pelos recursos internos, incluindo capacidades, esperanças, sonhos, motivações e tudo o que faz a pessoa movimentar-se, constantemente, em direção ao domínio⁽⁴⁾.

Os mecanismos de adaptação são demonstrados também quando os familiares comparam o quadro clínico das demais crianças ao de seus filhos, sendo possível constatar uma evolução de cada criança, atrelando o pensamento positivo a cada dia vivido dentro da UTIP. Desse modo, os familiares vão adquirindo experiência e vencendo dia após dia de internação, desenvolvendo seus próprios mecanismos de adaptação, frente ao que consideram como ‘a pior fase de suas vidas’.

Considerações Finais

Conhecer como a família vivencia o período de internação da criança em UTIP propicia refletir acerca das ações profissionais frente a essa, é preciso indicar estratégias para que os profissionais de saúde possam favorecer que as vivências sejam mais produtivas e menos traumáticas. Dentre elas, está a possibilidade para auxiliar as famílias a refletirem sobre a situação vivenciada, tornando o período de internação menos sofrido por meio da realização de oficinas, conversas informais e grupos de auto-ajuda.

É importante aproveitar o período de interação para construir com as famílias interações positivas, permitindo-lhes ser criativas, se expressarem, atribuírem significados a suas experiências e adquirirem novos conhecimentos promovendo, assim, a saúde familiar e, principalmente, a saúde da criança.

O presente estudo proporcionou conhecer o processo de adaptação de familiares ao vivenciar a internação da criança em uma Unidade de Terapia Intensiva, contribuindo para que a enfermagem possa planejar e, conseqüentemente, prestar assistência qualificada de enfermagem aos familiares e à criança.

Referências

- 1 Souza ABL, Beleza MCM, Andrade RFC. Novos arranjos familiares e os desafios ao Direito de família: uma leitura a partir do Tribunal de Justiça do Amazonas. *Revista Eletrônica de Humanidades do Curso de Ciências Sociais da UNIFAP*. Macapá. n. 5, p. 105-119, dez. 2012.
- 2 Molina RCM, Higarshi IH, Marcon SS. Importância atribuída à rede de suporte social por mães com filhos em unidade intensiva. *Esc Anna Nery* v.18, n. 1, p. 60-67, 2014.
- 3 Roy C, Andrews HA. *The Roy adaptation model*. 3 ed. Stamford: Appleton e Lange; 2009
- 4 Rumor PCF, Boehs AE. O impacto da hospitalização infantil nas rotinas das famílias monoparentais. *Rev. Eletr. Enf*, v. 4, n.19, 2013
- 5 Pego CO, Barros, MMA. Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: expectativas e Sentimentos dos Pais da Criança Gravemente Enferma. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*. v. 21 n. 1 p. 11-20, 2017.
- 6 Braun, V. and Clarke, V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, v3 n2, pp 77-101, 2006.
- 7 BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466/12**: sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Ministério da Saúde: 2012.
- 8 Santos YS, Jesus LC, Portella SDC. A Enfermagem e a abordagem e a da morte infantil: estudo de trabalho qualis. *Revista Enfermagem Contemporânea*. v.2, n. 1, p. 112-131, 2013.
- 9 Freitas KS, Missi FC, Menezes IG. Desconfortos vividos no cotidiano de familiares de pessoas internadas na UTI. *Esc. Anna Nery*. v.16, n.4, p 704-711, 2012.
- 10 Hagstrom S. Family Stress in Pediatric Critical Care, *Journal of Pediatric Nursing*. 2017, (32): 32–40.
- 11 Alvez MVMFF; Cordeiro JG; Luppi CHB; Nitsche Maria JT; Olbrich SRLR. Experience of family members as a result of children's hospitalization at the Intensive Care Unit. *Invest. educ. enferm*. 2013, 31 (2): 191-200.
- 12 Rodrigues EM, Oliveira ERC, Julião AMS. Assistência em unidade de terapia intensiva pediátrica: percepção do acompanhante. *R. Interd*. v. 7, n. 4, p. 39-49, 2014.
- 13 Motta MGC, Dieefenbach GDF. Dimensões da vulnerabilidade para as famílias da criança com dor oncológica em ambiente hospitalar. *Esc. Anna Nery* vol.17 no.3 Rio de Janeiro July/Aug. 2013
- 14 Souza W.A espiritualidade como fonte sistêmica na Bioética. *Rev. Pistis Prax., Teol. Pastor.*, Curitiba, v. 5, n. 1, p. 91-121, jan./jun. 2013.
- 15 Gomes GC, Oliveira PK. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. *Rev. Gaúcha Enfermagem*, 2012.

16 Gequelin J, Fernandes KF, Oliveira GP, Dyniewicz AN. Percepção de acompanhantes sobre a criança intubada em UTI Pediátrica. *Cogitare Enferm.* 2014 Jul/Set; 19(3):483-90

17 Souza FGM, Santos DMA, Lima HRFO, Silva DCM, Cabeça LPF, Perdigã LEL. O Familiar na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: um contexto revelador de necessidades *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 2015 dez; 7:77-94

Sistemas de apoio na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: perspectiva dos familiares^I

Bazzan, Jéssica Stragliotto^{II}, Milbrath, Viviane Marten^{III}, Gabatz, Ruth Irmgard Bärtschi^{IV}⁶.

Resumo: objetivo: Identificar os sistemas de apoio utilizados pelos familiares no processo de adaptação à internação da criança na Unidade de Terapia Intensiva. **Metodologia:** pesquisa qualitativa, descritiva, exploratória, com familiares de crianças que estiveram internadas na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, entre junho e julho de 2017. Para a análise utilizou-se análise temática Braun, Clarke (2006), referencial teórico: A teoria da enfermagem - O modelo de adaptação de Roy (2009). **Resultados:** Participaram do estudo 13 familiares. Elaborou-se os temas: A família e os amigos como sistema de apoio; Os componentes familiares de outras crianças internadas como sistema de apoio; A espiritualidade como sistema de apoio; A equipe de saúde como sistema de apoio. **Considerações finais:** Estudo propiciou a identificação dos sistemas de apoio utilizados no processo de adaptação familiar e

⁶ ^IDissertação: Processo de Adaptação de Familiares de Crianças Internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Universidade Federal de Pelotas, 2018.

^{II}Enfermeira. Mestre em ciências da saúde Universidade Federal de Pelotas.

Rua Major cicero, Numero 409 apartamento número 302, Centro, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. Email jessica_bazzan@hotmail.com

^{III}Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPel).

^{IV} Enfermeira. Doutora em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPel).

suas manifestações de interdependência. Propõem-se que a escuta seja intensificada pelos enfermeiros, com intuito de fortalecer seu sistema de apoio.

Descritores: Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, Família, Hospitalização, Criança, Sistema de apoio Psicossocial, Adaptação, Rede de apoio, enfermagem.

Abstract: Objective: To identify the support systems used by the family in the process of adaptation to the hospitalization of the child in the Intensive Care Unit. **Methodology:** qualitative, descriptive, exploratory research with relatives of children hospitalized at the Pediatric Intensive Care Unit between June and July 2017. Braun, Clarke (2006), theoretical reference: The nursing theory - The adaptation model of Roy (2009). **Results:** 13 families participated in the study. The following themes were elaborated: Family and friends as a support system; The family components of other children hospitalized as a support system; Spirituality as a support system; The health team as a support system. **Final considerations:** This study allowed the identification of support systems used in the process of family adaptation and its manifestations of interdependence. It is proposed that the listening be intensified by nurses, in order to strengthen their support system.

Descriptors: Pediatric Intensive Care Unit, Family, Hospitalization, Child, Psychosocial support system, Adaptation, Support network, Nursing.

Resumen: Objetivo: Identificar los sistemas de apoyo utilizados por los familiares en el proceso de adaptación a la internación del niño en la Unidad de Terapia Intensiva. La **metodología** de investigación cualitativa, descriptiva, exploratoria, con familiares de niños que estuvieron internados en la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica, entre junio y julio de 2017. Para el análisis se utilizó el análisis temático Braun, Clarke (2006), referencial teórico: La teoría de la enfermería - El modelo de adaptación de Roy (2009). **Resultados:** Participaron del estudio 13 familiares. Se elaboró los temas: La familia y los amigos como sistema de apoyo; Los componentes familiares de otros niños internados como sistema de apoyo; La espiritualidad como sistema de apoyo; El equipo de salud como sistema de apoyo. **Consideraciones finales:** Estudio propició la identificación de los sistemas de apoyo utilizados en el proceso de adaptación familiar y sus manifestaciones de interdependencia. Se propone que la escucha sea intensificada por los enfermeros, con el propósito de fortalecer su sistema de apoyo.

Descritores: Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica, Familia, Hospitalización, Niño, Sistema de apoyo Psicosocial, Adaptación, Red de apoyo, enfermería.

Introdução

A internação de uma criança em situação grave na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) é considerada pelos familiares como o principal impacto no cotidiano de suas vidas, pois, quando se tem um filho espera-se que ele cresça, tenha uma profissão, seja independente e tenha um longo caminho a ser percorrido em sua trajetória. Assim, quando ocorre a internação repentina todos os sonhos são esquecidos e o que resta da vida é transformado em medo, diante da grave condição da criança⁽¹⁾.

Diante deste contexto, para que ocorra a adaptação do familiar à internação da criança em uma UTIP, é necessário formar um sistema de apoio. Esse sistema pode auxiliar a minimizar os efeitos do processo de internação, fazendo com que os familiares não se sintam sós e, sim, amparados, podendo expressar também seu papel em apoio a outras pessoas que vivenciam o mesmo momento⁽²⁾.

Os sistemas de apoio envolvem a vontade e a capacidade de amar, respeitar e valorizar as pessoas e, assim, aceitar e responder ao amor, respeito e valor atribuídos pelos outros. A pessoa que tem um equilíbrio de interdependência confortável sente-se adequada e segura, podendo oferecer apoio recíproco aos demais componentes⁽²⁾. Considera-se que as famílias durante a internação de uma criança sentem-se amparadas ao formar um sistema de apoio, seja ele com sua própria família, com amigos, com os profissionais e/ou com os familiares de outras crianças internadas no mesmo local.

O sistema de apoio é compreendido como a soma de todas as relações que o indivíduo percebe como significativas dentro da sociedade, considerado como um terceiro campo do parentesco, de amizade, de classe social; um círculo social constituído por traços de afinidade, formando uma teia invisível que une as pessoas. Assim, muitos sistemas de apoio são formados em ambiente hospitalar, à medida que os integrantes familiares passam a compartilhar o mesmo espaço, experiências e sofrimentos relacionados ao processo de saúde e de doença de seus filhos, apoiam-se de modo que juntos consigam resgatar a sua dignidade humana⁽³⁾.

Com base no exposto, esta pesquisa teve como questão norteadora: Quais os sistemas de apoio utilizados pelos familiares no processo de adaptação a internação da criança em Unidade de Terapia Intensiva?

Objetivo

Identificar os sistemas de apoio utilizados pelos familiares para o processo de adaptação à internação da criança na Unidade de Terapia Intensiva.

Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa, realizado entre os meses de julho e setembro de 2017, em um hospital de grande porte localizado na região sul do Estado do Rio Grande do Sul. Participaram do estudo 13 familiares de criança que estiveram internadas na UTI pediátrica durante o período de coleta dos dados.

Para a seleção dos participantes foram definidos os seguintes critérios de inclusão: familiares de crianças de deram da UTIP durante o período da coleta de dados; permitir a gravação por meio de dispositivo eletrônico. Critérios de exclusão: familiares de crianças que evoluírem para óbito; familiares de crianças em cuidados paliativos, e familiares menores de 18 anos de idade.

As entrevistas foram realizadas na unidade de Pediatria. Os entrevistados foram identificados como F1, F2 respectivamente, a letra “F” corresponde a “Família”, e os números foram consecutivos conforme a ordem das entrevistas.

Para o desenvolvimento da pesquisa foram respeitados os procedimentos éticos exigidos pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que trata sobre a pesquisa envolvendo seres humanos⁽⁴⁾. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Enfermagem da Universidade federal de Pelotas pelo CAAE 69933617.7.0000.5316, sob o parecer número 066635/2017.

A análise de dados qualitativos é uma atividade que exige do pesquisador criatividade, sensibilidade e trabalho árduo, pois ela não acontece de forma linear, mas de forma complexa e desafiadora, optou-se pela entrevista semiestruturada como técnica de coleta de informações⁽⁵⁾.

As informações das entrevistas foram interpretadas por meio da análise temática de Braun e Clark (2006) que consiste em um método para identificar, analisar e relatar padrões (temas) dentro dos dados, a análise organiza e descreve todo o conjunto de dados em detalhes, além de interpretar aspectos do tema de pesquisa ⁽⁶⁾.

Ainda, para interpretação das informações utilizou-se como referencial: A teoria da enfermagem – O modelo de adaptação de Roy. Conceituando sistema de apoio que se define como as pessoas, grupos ou animais que contribuem para a satisfação das necessidades de interdependência das pessoas. A interdependência que é considerada a base do sistema de apoio são as relações mais próximas das pessoas, com objetivo de ajudar a alcançar a adaptação efetiva do processo a ser vivenciado. Desse modo, se tem o comportamento receptivo (daqueles que recebem apoio) e o modo contributivo (daqueles que contribuem para o sistema de apoio), aplicados respectivamente em dar e receber amor, respeito e valor a interdependência⁽³⁾.

De acordo com o modelo de adaptação de Roy, a pessoa é um sistema holístico e adaptável, em que a entrada, por meio de estímulos, ativa mecanismos reguladores e cognitivos com objetivos de manter a adaptação; e as saídas das pessoas, como sistemas, são as suas respostas, isto é, os seus comportamentos, que por sua vez tornam-se retroalimentação para a pessoa e para o ambiente, sendo categorizadas como respostas adaptativas⁽⁷⁾.

Ao considerar que um mesmo estímulo causa comportamentos diferenciados nos indivíduos, por estar relacionado a fatores intrínsecos de enfrentamento, a teoria de Callista Roy permite reconhecer que as pessoas que passam por algum agravo, mediante estímulos, podem desencadear respostas, ora adaptativas ou não. Diante disso, a meta da enfermagem é promover a adaptação da pessoa, grupo ou comunidade a partir dos modos adaptativos perante o modelo de adaptação de Roy, assim contribuir para a saúde dos indivíduos como um todo⁽⁸⁾.

Resultados

Participaram do estudo 13 familiares, sendo 12 mães e um pai, com faixa etária entre 18 anos e 39 anos, cinco participantes eram casados e oito declararam-se solteiros, quatro participantes vivenciavam o processo da internação pela primeira vez e nove estavam vivenciando uma reinternação, quatro participantes declararam-se católicas, dois ateus, um evangélico, e cinco referiram não ter crença em nenhuma religião, porém acreditavam em Deus. Nos resultados da análise elaborou-se as seguintes categorias: A família e os amigos como sistema de apoio; Os componentes familiares de outras crianças internadas como sistema de apoio; A espiritualidade como sistema de apoio; A equipe de saúde como sistema de apoio.

A família e os amigos como sistema de apoio

Ao dialogar com os familiares de crianças que estiveram internadas em UTIP foi possível identificar que eles buscam formar um sistema de apoio com sua própria família. Os participantes descrevem o estabelecimento de sentimentos mútuos de apoio entre os integrantes da família, com demonstração afetiva no momento considerado crítico de suas vidas, desenvolvendo, assim, mecanismos de enfrentamento perante a enfermidade infantil estabelecida. Assim, os familiares se unem e demonstram reciprocidade emocional.

Minha mãe que me dava mais força, ela falava não pode desistir, é tua filha tem que estar firme. Tinha vezes que eu ficava bem para baixo, que eu achava que eu não ia conseguir estar com ela (a criança) aqui agora, minha mãe estava sempre me ajudando, mas foi sempre ela assim (F3).

Tive bastante apoio familiar, me ajudaram muito, família e amigos me ajudavam [...]. Pessoas, assim, que a gente tinha de amizade, só que a gente não tinha tanto contato, mas se aproximaram tanto de mim e de meu marido (F4).

A importância da família também é sentida mesmo quando esta não se encontra fisicamente presente, quando oferece apoio à distância.

A minha família é muito importante, eles podem não estar aqui, eles vem um dia, vem no outro, não vem todos os dias, porque a gente não mora aqui, fica difícil o acesso, mas é muito importante. Tu sabes que pode contar com aquela pessoa, tu sabes que se tu liga aquela pessoa vai vir, não está aqui, mas está em pensamento aqui. Com certeza, por mais que não esteja [...] parado aqui contigo, mas está preocupado, porque te liga (F5).

O apoio familiar é compartilhado como elemento facilitador para o enfrentamento da hospitalização infantil em uma UTIP.

Minha família me deu apoio estando comigo, nesse momento que eu mais precisava, todos vieram aqui [...] tudo muito difícil, todo mundo veio, as ligações, as orações, todo mundo se comoveu [...] e foi isso que me deu mais força (F6).

Meu marido estava sempre junto, estava sempre ali, a maioria da minha família mora longe, aí era um ajudando o outro, um segurando as pontas do outro (F8).

Se não fosse minha família eu não teria conseguido passar por tudo que a gente passou. A gente fica nervosa, não sabe o que faz (F9).

O apoio fornecido aos familiares se torna importante, visto que auxilia no processo de adaptação à internação infantil. Isso ocorre independentemente se apoio é fornecido presencialmente ou à distância, por meio de ligações telefônicas, pois o simples fato das famílias terem o conhecimento da preocupação e do amparo dos demais familiares faz com que os efeitos da internação sejam minimizados, resultando no conforto sentido em saber que existe um sistema que eles podem contar nesse momento ímpar das suas vidas.

Os componentes familiares de outras crianças internadas como sistema de apoio

O sistema de apoio se constitui pelos vínculos estabelecidos com familiares das outras crianças internadas. Identificou-se apoio mútuo entre os familiares das crianças, diante da situação vivenciada dentro da UTIP.

Quando tem um na UTI, todo mundo se ajuda, uma mãe sempre atende a outra (F2).

A gente conversa bastante, os pais que estão ali, a gente conversa bastante. Cada um vai falando um pouco do que está acontecendo (F7).

O compartilhamento das vivências entre os familiares das crianças hospitalizadas gera sentimento de amizade que, muitas vezes, se assemelha com o apoio oferecido pela família.

A gente fez muitos amigos aqui. Ali na porta da UTI, na hora que a gente fica esperando, a gente fez muita amizade, [...] as pessoas já saíram da UTIP ficavam aqui (sala de espera da UTIP), que o tratamento deles não durou na UTIP o tempo que durou o meu [...] e até hoje ligam para a gente para saber dele, [...] virou tipo uma família (F4).

A experiência da internação de um filho na UTIP está vinculada a muito tempo de espera, relacionada ao tratamento. Nessa espera, a conversa com os familiares das outras crianças auxilia a passar o tempo e a diminuir a pressão sentida pelos pais:

Um as mães conversam com as outras. Conversa muito, fala muito e passa, a gente começa a fazer amizade. Aí parece que diminui um pouco a pressão que a gente tem, porque a gente se sente muito pressionado [...] tu está ali e aquela demora (sala de espera), aí pelo menos se tu tiver uma pessoa para conversar [...] o tempo mais rápido. Eu não faço mais nada a não ser isso, é sentar e esperar, não tem outra coisa para fazer para me acalmar a não ser conversar com outros familiares [...] (F5).

Corroborando, F5 destaca que são as amizades estabelecidas nesse ambiente que auxiliam os pais a se adaptarem ao contexto experienciado na UTIP.

Sabe o que faz a gente se adaptar? São as amizades que a gente faz, porque quando a gente chega, tu sente exatamente como aquele ditado 'um peixe fora d'água'. Aí tu te deparas com a situação que se encontra, a tristeza que a gente sente que não pode fazer nada, mas o que faz tu e adaptar são as amizades que tu faz que diminui essa sensação. Chega ali no momento que tu vê eles, aquilo diminui, aí tu conversa, aí quando tu entra para dentro (UTIP) [...] já está mais descontraído, já está mais leve porque cada um conversa do seu problema é tipo uma terapia, [...] aí quando tu entra lá para dentro já passou o choque, já passou a sensação de solidão de te sentir incapaz de fazer alguma coisa por aquela pessoa, já passou, tu já te sente melhor[...] (F5).

No relato de F5 pode se evidenciar a importância do compartilhamento de apoio entre os familiares das diferentes crianças hospitalizadas na UTIP, pois auxilia a minimizar a sensação de choque frente ao quadro da internação, bem como a sensação de solidão. A partir dessa ótica, durante o processo de internação infantil a formação de vínculos com familiares de outras crianças é indispensável, por estarem vivenciando a mesma experiência eles se

compreendem, se confortam e se ajudam na diversidade de sentimentos que emergem da vivência.

A equipe de saúde como sistema de apoio

O sistema de apoio está presente também na equipe de saúde. Os entrevistados consideram que os enfermeiros tem papel relevante para a adaptação dos familiares às vivências dentro da UTIP, durante as internações de seus filhos.

As enfermeiras foram demais, tanto que elas vêm ver ela aqui (na pediatria), todas elas. Eu não sei como funciona lá, cada uma tem um paciente, as que cuidavam ela, vem ver ela aqui, cada uma em seu turno. Então, elas ajudam muito, e ela (criança) gostava muito delas (F2).

Pelo fato dos profissionais passarem grande parte do tempo ao lado dos familiares, a troca de experiências por meio do diálogo é uma constante, sendo a comunicação transparente entre profissional e familiar um mecanismo claro de enfrentamento para a adaptação à situação experienciada.

Hoje em dia é muito importante o diálogo, tudo, com a enfermeira, como qualquer outra pessoa, tudo é o diálogo. Se tu conseguires conversar, tu consegues enfrentar aquele problema, se tu não conversas, tu não consegues passar por aquilo ali, tu acha que está todo mundo contra ti [...] a melhor maneira é conversar [...] alivia a situação, aquela tensão que tu fica (F5).

Teve muitas enfermeiras que nos acalmavam, falavam sobre casos parecidos, nos deixam em paz apesar de tudo que estava acontecendo (F10).

Nessa perspectiva da rede de apoio profissional, outro profissional admirado pelos laços formados é o psicólogo. A psicologia contribui no processo de humanização da experiência vivenciada.

Eu precisava sempre desabafar e não tinha com quem! Então, conheci a psicóloga, coloquei tudo aquilo para fora o que eu estava sentido, o medo, a raiva, a angústia (F1).

Porque elas vão tentando te mostrar uma esperança onde, às vezes, tu já não tens. Às vezes tu perdes toda a esperança, tu desacreditas como que acontece isso, porque não acontece comigo em vez de acontecer com o meu filho o que aconteceu. [...] aí elas vão ali te dão uma palavra de carinho, de fé, que o troço vai melhorar que tenha fé em Deus e tal[...]. Então, a gente vai começando a dar um certo animo[...] (F8).

Nos depoimentos de F1 E F8 pode-se observar o apoio oferecido pelos psicólogos aos familiares das crianças na UTIP. Esse apoio favorece a compreensão do quadro da criança. F8 destacou ainda a dificuldade de, enquanto mãe, aceitar o quadro que o filho está passando, manifestando vontade de estar no seu lugar. Já, F4 percebe que os psicólogos além de auxiliarem os familiares, também cuidam das crianças:

Os psicólogos, as meninas foram lá, tanto para mim como para ele (a criança). Ela acompanhou ele bem, a menina que estava com ele, que cuidava dele, e a mim

também, tinha uma que era boa, ficavam assim na volta da gente, ficavam um tempo, era o nosso apoio (F4).

Neste contexto, os familiares sentem-se à vontade para conversar/desabafar com os profissionais de saúde, formando um sistema de apoio importante para o processo de adaptação e ao mesmo tempo em que os profissionais escutam, conduzem o diálogo para um ponto em que os familiares passam entender o que está acontecendo e ter compreensão e aceitação dos motivos da internação e dos objetivos do tratamento.

A espiritualidade como sistema de apoio

Durante o período vivido na UTIP, a espiritualidade mostrou-se como sistema de apoio importante para as famílias. A fé, a crença na melhora, na cura e que tudo dará certo no final, foram imprescindíveis para a família. Os familiares buscaram se apoiar na religião, nas energias positivas e, principalmente, em Deus.

Na minha religião, confio no positivo, que tudo vai dar certo, vai sair dali bem. Eu acho que é um pouco disso (F1).

Rezei muito, nunca rezei tanto na minha vida (F8).

Tem que ter fé, esperança, acreditar que tem anjos (F11).

A fé tem um papel importante no processo de enfrentamento da hospitalização pelos familiares da criança em uma UTIP.

Acredito em Deus, que Deus vai ajudar, outras coisas não. Quem está ali são os médicos, a gente acredita que Deus está ajudando os médicos, se os médicos não estiverem ali, Deus não vai fazer nada sozinho. Não consegue curar ela sozinho, precisa dos médicos, precisa das enfermeiras (F2).

Eu fiquei acho que até quase três horas lá na catedral, quem coloca anjos no caminho da gente, [...] anjos, pessoas boas que consigam ajudar [...] as pessoas que estão doentes, enfermos. Ajudem a gente [...] ir embora para casa mais rápido, mas sem essas pessoas não tem como [...]. Tem que acreditar, se tu não tiver fé em alguma coisa como que tu vai conseguir superar? [...] tu tens que te agarra com alguém e seguir em frente (F5).

Veio um pastor aqui, rezou para o meu filho, foi muito bom, nos deixa mais seguros, parece que tem uma forma a mais, que nos protege, que protege a ele (F13).

Com a internação de uma criança na UTIP os familiares criam um sistema de apoio com a espiritualidade, estabelecendo confiança em qualquer ponta de esperança que estiver ao seu alcance, mencionam que a fé traz paz, tranquilidade e força para superarem e se adaptarem a tudo que estão vivendo.

Discussão

A família realiza ações de enfrentamento das dificuldades, contando com o sistema de apoio, seja de seus familiares, familiares de outras crianças internadas na UTIP, dos profissionais da equipe de saúde e/ou da espiritualidade. Diante da internação de uma criança

o relacionamento entre os componentes da família passa por uma transformação, em muitas situações, o familiar desenvolve uma aproximação, com intuito de sustentar os laços familiares e amparar aqueles que mais necessitam de apoio no momento, ainda que distantes fisicamente⁽⁹⁾

A presença e a participação da família no apoio à criança e aos pais durante a hospitalização é muito importante. Para a formação de um sistema de apoio familiar, independe do membro familiar ser esposo, esposa, tio, tia, mãe, pai dentre outros, o que realmente importa é a atenção prestada, a disponibilidade de apoio fornecida e o vínculo que se intensifica, tornando a relação de interdependência fortificada e indestrutível⁽¹⁰⁾.

A internação de uma criança na UTIP é uma etapa da vida em que a família procura permanecer ainda mais unida, pois, é necessário juntar forças em prol da saúde e do bem-estar do paciente internado na UTI. Nesta perspectiva, reafirmando o real significado dos laços sanguíneos, pois passam a contar com os familiares, não somente nos momentos de comemoração, mas naqueles em que se está imerso em preocupações, angústia e medo, manifestando-se desta forma o sistema de apoio⁽¹¹⁾.

O sistema de apoio baseia-se no modo de interdependência que demonstra que as necessidades afetivas são satisfatórias com aquelas pessoas mais próximas. As famílias que se apoiam, os membros se sentem mais amados e auxiliados uns pelos outros, confortando-se mutuamente nos momentos difíceis, como na internação de uma criança. O apoio mútuo é um modo que se centra nas interrelações vinculadas em dar e receber amor e respeito por meio de relações com outros significativos, que estando inserido dentro do sistema de apoio. A necessidade básica do modo de interdependência denomina-se adequação afetiva e esta diretamente relacionamento com o sentimento de segurança⁽³⁾.

Desse modo, a adequação efetiva é um modo de interdependência e envolve contato e afeto com os outros, é requisitada pelas pessoas como ser social e quando se expressa manifesta-se também a adaptação a todas as situações⁽³⁾. Nesta perspectiva, a família constitui-se em principal sistema de apoio social de seus membros, pois a possibilidade da participação dos familiares durante o processo terapêutico e da internação da criança minimiza o estresse e o sofrimento, pelos quais passam o familiar e a criança⁽¹⁰⁾.

Durante a longa permanência no hospital, os familiares elaboram estratégias para superar o sofrimento causado pelo adoecimento do filho. Assim, começam a relacionar-se com outros familiares, criam vínculos de amizade, tornam-se solidários e, neste exercício de

solidariedade, passam a se compadecer com o sofrimento alheio, ao mesmo tempo em que buscam consolar-se mutuamente⁽¹²⁾.

A permanência na UTIP e a convivência contínua com outros familiares que enfrentam a mesma situação, favorecem a construção de relações de ajuda, por meio do apoio e do compartilhamento das experiências⁽¹⁰⁾. Considera-se que o compartilhamento permite que o sistema de apoio se intensifique, fazendo com que os envolvidos percebam que, nesse momento tão difícil da vida, não estão sozinhos.

A relação de interdependência entre os familiares conforta, ampara e apoia, confronta a insegurança e eleva a expectativa de melhora dos filhos, alavancando a adaptação dos familiares à experiência dentro da UTIP. Ademais, os membros familiares passam de desconhecidos, a amigos que compartilham o mesmo sistema, construindo sentimentos indestrutíveis baseados na esperança de alta hospitalar.

Para familiares recém-admitidos e que ainda estão se situando no ambiente hospitalar intensivo, o início da formação do sistema de apoio entre os familiares de outras crianças é fundamental, tendo em vista o compartilhamento das experiências, a compreensão e o afeto transmitido entre eles. Os familiares sentem-se confortados e minimizam a sensação de solidão, perante todos os relatos e pessoas que os rodeiam.

As relações de ajuda no enfrentamento da doença e da hospitalização da criança funcionam como suporte e apoio aos familiares que, por estarem na mesma situação, tem muitos desejos e sentimentos em comum, como a recuperação da criança, o desejo de voltar para casa e a saudade da família. Ao compartilhar a mesma experiência os familiares são compreendidos de forma mútua, revelando a necessidade de serem ouvidos e de compreenderem o outro⁽¹⁰⁾.

O sofrimento comungado pelos familiares no ambiente de uma UTIP aparece como principal propulsor para a construção de uma rede de solidariedade e de bons relacionamentos, que se fortalecem diante das adversidades e das necessidades que pontuam a trajetória destas famílias. Durante todo o período de internação dos filhos na UTIP, os familiares se apoiam mutuamente, visto que dividem o mesmo ambiente em período integral⁽¹¹⁾.

O sistema de apoio pode ser formado também pelos profissionais da equipe de saúde, os quais exercitam o acolhimento da família, nesse ambiente de cuidado, integram-se os cuidados e o diálogo sobre as melhores condutas de tratamento a serem realizadas. É

fundamental que as experiências emocionais possam ocorrer nesse período e sejam trabalhadas, diminuindo o estresse e o sofrimento da família⁽¹³⁾.

A formação do sistema de apoio com os profissionais de saúde é indiscutivelmente importante para os familiares, pois os ajuda a enfrentar e se adaptar a situação de enfermidade da criança, amenizando os sintomas de estresse e medo da finitude. Quando o acolhimento e o esclarecimento de dúvidas são realizados de acordo com a compreensão dos familiares, estes tendem a se adaptar e a criar laço de confiança com a equipe, amenizando os sentimentos negativos vivenciados com a hospitalização na UTIP, bem como com o tratamento que está sendo disponibilizado à criança em estado crítico.

A comunicação efetiva entre profissionais de saúde e família forma uma rede de apoio e pode reduzir a ansiedade diante da doença e da internação da criança, favorecendo o processo de lidar com a doença e as necessidades inerentes a ela, bem como otimizando a aceitação e o envolvimento dos pais no cuidado ao filho. Nessa perspectiva, fatores como a permanência constante da equipe de enfermagem na UTIP, na assistência direta ao paciente pediátrico, bem como o perfil educativo-assistencial do fazer profissional enfermeiro, qualificam-no para o exercício do protagonismo na atenção humanizada à criança e sua família⁽¹²⁾.

Os profissionais de saúde que buscam reconhecerem e fortalecerem os sistemas de apoio das famílias nestes cenários. Pois estimulam a participação de outros membros da família nuclear e extensa no processo terapêutico e, também, pela formação de grupos de pais e familiares para o compartilhamento de experiências e para a realização de atividades de orientação específica e de educação em saúde⁽¹²⁾.

O sistema de apoio é notório na relação de interdependência entre os profissionais de saúde, o profissional enfermeiro foi referenciado pelos familiares durante todo o período de vulnerabilidade. A relação formada é tão intensa e importante que mesmo após a alta da UTIP, quando estão na unidade de pediatria, as visitas e o acompanhamento ainda continuam demonstrando o quanto os laços formados são fortes e importantes, favorecem a adaptação do familiar à situação. Deste modo, a promoção do conforto familiar por meio do sistema de apoio deve ser pensada como meta do cuidado da equipe de enfermagem. A compreensão deste construto e das suas dimensões exige compreensão do universo familiar e dos diferentes processos que os acompanham em todo o momento da hospitalização⁽¹⁴⁾.

O psicólogo também foi apontado pelos participantes como importante no sistema de apoio, sendo considerado essencial, pois auxilia a minimizar as dores dos familiares, bem como o sofrimento e a angústia da hospitalização. Durante esse processo de internação na UTIP todo núcleo familiar e suas rotinas são afetados, na maioria dos casos as rotinas precisam ser modificadas para conviver com a doença e estas mudanças geram um impacto emocional muito grande para toda a família. Nesse contexto, é importante ter um psicólogo ajudando-os no enfrentamento da situação, dando-lhes apoio⁽¹⁵⁾.

Neste contexto, os entrevistados relatam que quando o apoio não advém dos familiares mais próximos, o psicólogo, tem papel fundamental, pois oferece espaço para que falem, desabafem sobre os momentos difíceis que estão vivenciando, encaminhando seus pensamentos para um processo de adaptação, de aceitação de tudo que está por vir. A assistência psicológica dentro de uma UTIP busca o alívio emocional do paciente e de sua família, procurando investigar a vivência tanto da criança enferma quanto do familiar, intervindo por meio de uma relação envolvente, empática e flexível. Assim, esse profissional realiza um atendimento com foco na dor psíquica e na dor física, buscando compreender o momento tão difícil para o enfermo e seus familiares⁽¹⁵⁾.

Então, a psicologia contribui no processo de adaptação e de humanização no ambiente hospitalar, os familiares desejam ser ouvidos e acolhidos neste momento tão delicado de suas vidas. As crianças, seus familiares e a equipe de saúde, têm sentimentos que precisam ser expressos, e é o psicólogo que define laços em prol da criação do sistema de apoio, trabalhando os sentimentos e as emoções necessárias para o bem-estar e para a recuperação mais rápida, tanto do familiar quanto do paciente⁽¹⁵⁾.

Outro sistema de apoio, mencionado pelos participantes, é a espiritualidade, para nesse momento, a crença dá sentido ao que está acontecendo, é uma dimensão humana que favorece o enfrentamento⁽¹⁸⁾. O cuidado espiritual consiste em incentivar que os sentimentos sejam expressos, favorecendo que se encontre sentido diante do sofrimento inevitável, ofertar apoio e orientar o enfrentamento da situação, incentivando a busca do sentido, o otimismo trágico e ação responsável⁽¹⁸⁾.

A hospitalização faz a criança e a família passarem por um período em que precisam adaptar-se a uma nova realidade e a um momento diferente em suas vidas. O mundo do hospital é algo estranho e extraordinário na sua trajetória existencial e de experimentação⁽¹⁹⁾.

Dessa forma, a espiritualidade faz parte da rede de apoio representada pelo conforto, apoio e esperança.

As crenças religiosas são mediadoras no enfrentamento das questões relacionadas ao processo saúde-doença, pois promovem o aumento da confiança, favorecendo a atribuição de significado aos episódios de estresse⁽²⁰⁾. A espiritualidade é encarada como um fator marcante na experiência de famílias de crianças internadas, lhes oferecendo suporte e permitindo que se estabeleçam conexões espirituais para o enfrentamento dos obstáculos.

A internação infantil em uma UTI gera no familiar sofrimento, havendo a necessidade de ajuda espiritual. Diante da tristeza os familiares julgam-se sem força para lutar e parecem perder a esperança, necessitando assim, de ajuda para retomar a sua fé⁽²¹⁾. Assim, a fé e a religiosidade constituem suportes para o familiar no enfrentamento da doença e têm papel relevante na manutenção e na recuperação da saúde da criança. Os familiares buscam, por meio da fé, a esperança de cura ou formas de enfrentar a situação com menos sofrimento⁽⁸⁾.

A fé em Deus é expressa como uma força, um alento diante da situação imposta aos familiares. É uma motivação para não se entregar à situação e lutar pela vida da criança. Surge então a esperança de que Deus irá agir, curar a criança e os retirar daquele sofrimento⁽²¹⁾. A família quando enfrenta uma situação difícil ou de doença tenta buscar respostas para entender tudo o que está acontecendo, no contexto em que vive e, na maioria das vezes, Deus é quem faz companhia e ajuda a família a compreender as situações vividas⁽¹⁰⁾. Quando os familiares se apoiam na espiritualidade, com confiança que Deus irá guiar as decisões da equipe de saúde, o fardo da enfermidade ameniza-se, diminuindo o sofrimento e auxiliando para que o processo de adaptação aconteça de forma mais rápida e menos estressante.

Considerações finais

O sistema de apoio tem papel fundamental na adaptação do familiar à internação infantil, seja ele advindo da própria família, de componentes familiares de outras crianças internadas, da equipe de saúde ou da espiritualidade. A família recebe apoio dos seus familiares, contribuindo mesmo que não estejam presentes. Isso ocorre por telefone, estando em contato e se mostrando disponível para suprir as necessidades de reorganização e adaptação da família que acompanha a criança internada. Desse modo, os familiares de outras crianças internadas, por estarem vivenciando o mesmo momento de enfrentamento, se

aproximam formando um grande sistema de apoio, compartilhando suas experiências e amenizando o sofrimento durante o processo.

A equipe de saúde se mostrou-se importante, sendo que por meio da escuta terapêutica mostra seu papel com a formação de um sistema de apoio, em que enfermeiros e médicos ao prestarem informações mais detalhadas da internação e de como se dará o tratamento, minimizam sentimentos de ansiedade e medo da família. Os familiares sentem-se seguros ao estarem cientes da situação terapêutica de seus filhos, de que estão bem assistidos e no melhor lugar possível naquele momento. Ademais, o psicólogo foi destacado pela sua contribuição durante o processo, auxiliando as famílias diariamente, trabalhando seus anseios e suprimindo suas necessidades individuais e coletivas.

No contexto da hospitalização da criança, percebe-se a necessidade das equipes de saúde estarem atentas às necessidades de cada família. Muitas famílias necessitam de pessoas que as escute; outras sentem falta de orientação mais clara e objetiva a respeito da doença do filho. Acredita-se que a família bem orientada e com um sistema de apoio atuante vivencia a internação infantil com mais tranquilidade e segurança, com o pensamento positivo que dias melhores estão por vir. Uma escuta atenta às manifestações das famílias que enfrentam a hospitalização infantil precisa estar presente no cotidiano da equipe de saúde pediátrica. Propõem-se que essa escuta seja intensificada pelos enfermeiros das unidades de internação pediátrica.

Sugere-se como recomendação a realização de estudos que englobem, separadamente, famílias que vivenciam pela primeira vez e as que já vivenciaram anteriormente o processo de hospitalização em UTIP. Assim, há a possibilidade de traçar um comparativo entre os mecanismos de adaptação a partir do sistema de apoio.

Referências

- 1- Santos YS, Jesus LC, Portella SDC. A Enfermagem e a abordagem e a da morte infantil: estudo de trabalho qualis. *Revista Enfermagem Contemporânea*. 2013;2(1):112-131.
- 2- Roy C, Andrews HA. *The Roy adaptation model*. 3 ed. Stamford: Appleton e Lange; 2009.
- 3- Molina RCM, Higarashi IH, Marcon SS. Importância atribuída à rede de suporte social por mães com filhos em unidade intensiva. *Esc Anna Nery*. 2014;18(1):60-67.
- 4- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466/12**: sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Ministério da Saúde: 2012.

- 5- Cardano M. Manual de Pesquisa Qualitativa: a contribuição da teoria da argumentação. Petrópolis, RJ: Vozes; 2017.
- 6- Braun, V. and Clarke, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v3 n2, pp 77-101, 2006.
- 7- MONTEIRO AKC, COSTA CPV, CAMPOS MOB , MONTEIRO AKC. Aplicabilidade da teoria da aplicabilidade da teoria de Callista Roy no cuidado de enfermagem ao processo. *Rev Enferm Atenção Saúde*. Jan/Jul 2016; 5(1):84-92.
- 8- Medeiros LP, et al. Modelo de Adaptação de Roy: revisão integrativa dos estudos realizados à luz da teoria. *Rev Rene*. 2015; 16(1):132-40.
- 9- Pêgo CO, Barros MMA. Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: expectativas e Sentimentos dos Pais da Criança Gravemente Enferma. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*. 2017; 21(1):11-20.
- 10- Souza FGM, Santos DMA, Lima HRFO, Silva DCM, Cabeça LPF, Perdigã ELL. O Familiar na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: um contexto revelador de necessidades *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*. 2015, 7:77-94.
- 11- Camponogara S, Santos TM, Rodrigues IL, Frota L, Amaro D, Turra M. Percepções e necessidades de familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva. *J res: fundam care online*. 2015, 5(4):622-34.
- 12- Molina RCM, Higarashi IH, Marcon SS. Importância atribuída à rede de suporte social por mães com filhos em unidade intensiva. **Esc Anna Nery** v.18, n. 1, p. 60-67, 2014.
- 13- Reynolds, LC; Ducan, MM, Smith, G.C; Mathur, A; Neil, J; Inder, T; Pineda, R.G. Parental Presence and Holding in the Neonatal Intensive Care Unit and Associations with Early Neurobehavior. *Perinatol*. 2013,33(8):636-41.
- 14- Valente CO, Fonseca, Gabriella MF, Freitas KS, Mussi FC. Family comfort to a relative in the intensive therapy unit. *Rev. baiana enferm*. 2017, 31(2):17597.
- 15- Schneidern CM, Medeiros LG. Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. *Unoesc Ciênc. ACHS*. 2011, 2(2):140-154.

- 16- Do Prado BF, Cecato J, De Pontes Silva ED. Assistência psicológica aos pacientes e seus familiares internados na Unidade de Terapia Intensiva. *Perspectivas Médicas*, Faculdade de Medicina de Jundiaí São Paulo, Brasil. 2013, 24(2):5-14.
- 17- Oliveira K., Veronez M., Higarashi IH, Corrêa DAM. Vivências de familiares no processo de nascimento e internação de seus filhos em UTI neonatal. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, 2013.
- 18- Oliveira FF, Franzili RTV. Espiritualidade: seu significado no contexto do acadêmico de enfermagem. *REENVAP*, Lorena. 2012, (02):61-72.
- 19- Wegner W. Prevenção de eventos adversos na assistência de enfermagem à criança hospitalizada. In: Associação Brasileira de Enfermagem. *PROENF Programa de atualização em enfermagem: saúde da criança e do adolescente: ciclo 8*. Porto Alegre: Artmed/Panamericana. 2013, :63-102.
- 20-Ramos D, Lima CA, Leal A,L, Prado PF, Oliveira VV, Souza MAA, Figueiredo LM, Leite MTSM. A participação da família no cuidado às crianças internadas em Unidade de Terapia Intensiva. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 2016, 29(2):189-196.
- 21- Oliveira VM, Avaliação do processo de ajuda da enfermeira ao familiar da criança em UTI. [Dissertação]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, 2016.

Anexo

Anexo A

UFPEL - FACULDADE DE ENFERMAGEM E OBSTETRÍCIA DA	
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Processo de Adaptação de Familiares de Crianças Internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

Pesquisador: JESSICA STRAGLIOTTO BAZZAN

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 69933617.7.0000.5316

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal de Pelotas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.197.011

Apresentação do Projeto:

O estudo Objetiva conhecer o processo de adaptação de familiares ao vivenciar a internação da criança em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Para tanto, será realizada uma pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva por meio de entrevistas semi-estruturadas com familiares de crianças que estiveram hospitalizadas em uma UTIP de um hospital de ensino. Os dados serão analisados por meio da análise de conteúdo de Bardin(2011). Pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva. A coleta dos dados será por meio de entrevistas semi-estruturadas e a análise, será por meio da análise de conteúdo proposta por Bardin (2011). Serão entrevistados os familiares das crianças que estiveram internadas na UTI pediátrica em um hospital de ensino.

Objetivo da Pesquisa:**Objetivo Primário:**

Conhecer o processo de adaptação de familiares ao vivenciar a internação da criança em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

Objetivo Secundário:

Identificar a existência de redes de apoio a família e sua utilização. Descrever a experiência da família ao vivenciar a internação da criança na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

Endereço: Gomes Carneiro nº 01 - 2ª Andar, Sala 212.		
Bairro: Centro	Município: PELOTAS	CEP: 96.010-610
UF: RS		
Telefone: (53)3284-3828	E-mail: cepfo@ufpel.edu.br	

UFPEL - FACULDADE DE
ENFERMAGEM E
OBSTETRÍCIA DA



Continuação do Parecer 2.197.011

Descrever os mecanismos de adaptação utilizados pelos familiares ao vivenciarem a internação da criança na Unidade de Terapia Pediátrica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O estudo não desencadeará riscos físicos para os participantes, pois não será realizado nenhum procedimento invasivo, coleta de material biológico ou experimento com seres humanos, no entanto poderá desencadear desconfortos aos participantes ao tratar de assuntos relacionados à saúde, doença e, algumas vezes, sofrimentos vivenciados. Contudo, os riscos serão minimizados quando houver desconforto, sendo a entrevista interrompida e o participante decidirá se irá continuar a mesma em outro dia ou deixará de participar da pesquisa, sem prejuízo ao participante ou a criança.

Benefícios:

Os benefícios para os participantes envolvidos no estudo relacionam-se a oportunidade de refletir sobre seu processo de adaptação frente à internação da criança na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico, e contribuir com a construção de estratégias capazes de minimizar o sofrimento das pessoas durante o processo de adoecimento e internação intensiva pediátrica.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para atenção à criança na Unidade de terapia Intensiva e seus familiares. Após as adequações sugeridas pelo CEP encontra-se em consonância com a Resolução 466/12.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE: adequado

Carta de Anuência: Adequada

Folha de Rosto: Adequada

Orçamento: Adequado

Cronograma: Adequado

Recomendações:

Devolução dos resultados para os serviços de saúde e comunidade científica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nenhuma

Endereço: Gomes Carneiro nº 01 - 2ª Andar, Sala 212.

Bairro: Centro CEP: 96.010-010

UF: RS Município: PELOTAS

Telefones: (51)3294-3826

E-mail: cogfleo@ufpel.edu.br

UFPEL - FACULDADE DE
ENFERMAGEM E
OBSTETRÍCIA DA



Continuação do Parecer 2.187.011

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_938159.pdf	27/07/2017 09:13:56		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetoajustado.doc	27/07/2017 09:12:26	JESSICA STRAGLIOTTO BAZZAN	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Anuência	TCLE.docx	27/07/2017 09:11:36	JESSICA STRAGLIOTTO BAZZAN	Aceito
Folha de Rosto	folha.pdf	14/06/2017 18:12:56	JESSICA STRAGLIOTTO BAZZAN	Aceito
Outros	Anuencia.pdf	06/06/2017 15:55:51	JESSICA STRAGLIOTTO BAZZAN	Aceito
Orçamento	Orçamento.docx	06/06/2017 15:54:24	JESSICA STRAGLIOTTO BAZZAN	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	06/06/2017 15:54:10	JESSICA STRAGLIOTTO BAZZAN	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PELOTAS, 02 de Agosto de 2017

Assinado por:
Marilu Correa Soares
(Coordenador)

Endereço: Gomes Carneiro nº 01 - 3ª Andar, Sala 312.
Bairro: Centro CEP: 96.010-010
UF: RS Município: PELOTAS
Telefone: (53)3284-3826 E-mail: cep@ufpel.edu.br